

**FACULDADE DE PSICOLOGIA**

**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA SOCIAL E ANTROPOLOGIA**



**VNiVERSiDAD  
D SALAMANCA**

**TESE DE DOUTORAMENTO**

**Conviver com a hospitalização infantil:  
mães e quotidianos de vida**

**Vera Lúcia Ferreira Mendonça**

**Salamanca**

**2014**



# FACULDADE DE PSICOLOGIA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA SOCIAL E ANTROPOLOGIA



VNiVERSiDAD  
D SALAMANCA

TESE DE DOUTORAMENTO

## **Conviver com a hospitalização infantil: mães e quotidianos de vida**

Trabalho de investigação realizado no âmbito do Doutoramento em "*Psicologia Social y Antropologia de las Organizaciones*" da Universidade de Salamanca pela Doutoranda Vera Lúcia Ferreira Mendonça, sob a orientação da Professora Doutora Ana M. Ullán e do Professor Doutor Fernando Bessa Ribeiro.

**Salamanca**

**2014**

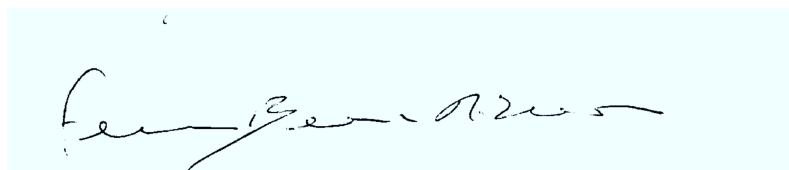


## INFORME CONJUNTO DE LOS DIRECTORES

El Trabajo de grado presentado por *Vera Lúcia Ferreira Mendonça* analiza la vida cotidiana de madres con sus hijos hospitalizados. La estructura del estudio es coherente con el tipo de investigación planteado en la que se evidencian dos apartados: el referente al marco teórico correspondiéndose con el estado actual del tema y el análisis de la investigación existente, y el marco empírico referido especialmente por la metodología, resultados y conclusiones obtenidas. Por todo ello, su originalidad y aportación a las investigaciones referentes a este tema hace que este trabajo de investigación pueda ser presentado y debatido ante un tribunal que analice los diferentes apartados, planteamientos y resultados obtenidos.



Fdo. Ana M. Ullán



Fdo. Fernando Bessa Ribeiro



## Dedicatória

Ao Francisco,

Pela grande aprendizagem que me proporcionou com o seu nascimento, por me mostrar o que é verdadeiramente importante na vida. Pela motivação que transmite em mim pela sua luta, por respirar, viver. Porque no dia em que numa cama de um hospital me disse “mãe, dá-me colinho que no teu colinho dói menos”, diminuiu o meu sentimento de impotência perante a fragilidade da sua condição humana e me fez repensar tanta coisa. Lutar sempre, alcançar a vitória se possível, desistir jamais. Por toda a alegria, amor e companheirismo de que o nosso tempo se reveste e lhe roubei, tantíssimas vezes, a ele dedico cada palavra aqui vertida.

[...] só eilha ye más amportante que bós todas porque fui a eilha que arreguei. Fui a eilha que cobri cun ua bola de bidro. Fui a eilha que fiç ua obrigada. Fui a eilha que le matei ls burgos (a nun ser dous ou três para se fazéren borboretas). Fui cun eilha que tube pacência quando se queixaba ou agababa, ou até mesmo se calhaba alguas bezes. I isto porque eilha ye la mie rosa.

De “L Princepico” (Saint-Exupéry, 2011, pp. 74,76)

*Sê feliz!*





## **Agradecimentos**

Chegar aqui encerra em si um capítulo da minha vida. Não representa um fim mas um início. Dos nove anos de relação com a palavra “doutoramento”, muitas foram as pessoas que cruzaram o meu caminho. Antes da gratidão especial a algumas que diretamente caminharam comigo, o meu reconhecimento a todos os que fizeram parte desta travessia, que na presença e na ausência, souberam estar. Embora algumas deixem de fazer parte do meu quotidiano, permanecerão como pessoas grandes no meu pequeno mundo. Por hábito, não tenho dificuldades em agradecer, mas o meu reconhecimento aqui, não reflete a imensidão do que representaram e representam para mim. Ainda assim não quero terminar sem o deixar expresso.

À minha orientadora Ana M. Ullán, por aceitar o meu pedido de orientação, por me deixar pensar pela minha própria cabeça e seguir o meu próprio caminho, por ter acreditado que poderia ser eu, em tudo o que este meu “eu” implicaria. Deixo um abraço de força.

Ao meu orientador Fernando Bessa Ribeiro, por me ter concedido o benefício da dúvida ao aceitar orientar este trabalho, pelo caminho trilhado impregnado de sábias palavras que me obrigavam a escrever melhor. Também pelo incentivo e carinho com que sempre me presenteou além da sua incansável disponibilidade. Sem ele não teria conseguido.

Às pessoas que fazem parte da Escola de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, pela sua constante preocupação e pela satisfação que possuo em partilhar com eles tantos momentos. Em especial aos meus dois colegas e amigos de gabinete, por me possibilitarem crescer a seu lado e pelo seu jeito de ser tão genuíno. Ao Pedro Silva meu professor e hoje colega, pelas constantes aprendizagens que proporciona, pelos empurrões carregados de duras palavras, mas tão certas. Ao Octávio Sacramento pelos momentos, pela empatia com o meu sofrimento em cada frustração e desgaste, por partilhar o seu conhecimento e ajudar a refletir, pelas “francesinhas”, o seu apoio foi fundamental.

Aos meus alunos do curso de Serviço Social que ao longo dos anos contribuem para a minha construção como docente e como pessoa. Por acreditarem num futuro melhor.

Aos meus colegas e professores do programa de doutoramento. Fica um agradecimento especial à Augusta e à Filomena por terem sido companheiras de viagem e da vida, pela companhia e reflexões, mas acima de tudo pelo carinho e força.

Aos meus amigos, não preciso mencionar os seus nomes pois sabem que faço questão de demonstrar a minha amizade e reconhecimento a cada vez que a minha ausência perdura. Porque sabem que longe ou perto, presente ou ausente, serei sempre a mesma pessoa que conquistou a sua amizade.

À Joana Leite e ao Pedro Felgar. Será difícil algum dia poder retribuir o acolhimento em sua casa e nas suas vidas. O modo como me recebem e acarinhos são a prova viva que a amizade é inigualável e inestimável.

À minha família, nas “caminhadas”, pela simples mas tão importante união, foram os meus “doutores da alegria” prescrevendo uma terapêutica baseada em “dream pills”. Nada compensará o amor, a força e os sorrisos que me proporcionam, sempre.

Aos meus pais, por tudo. Ao pai que me fez provar que o que eu considerava ser impossível, acontece, basta querer e lutar. À mãe que me ensinou a importância da independência, que ser mulher é tudo o que eu quiser, que lutar por aquilo que queremos não é só coragem, é um direito de cada ser humano; mulher-mãe, qualquer agradecimento meu é pouco perante os seus ensinamentos e a força sempre presente nos piores e melhores momentos da minha vida.

Aos meus irmãos. Ao António por sabê-lo sempre presente mesmo que “ausente”, que leva dentro o “humano” do ser humano que é ao tocar outros seres humanos. Por ele possuí o primeiro sentimento de impotência ao vê-lo queimar “por dentro”. À Joana que por mais palavras que procure para lhe revelar a minha gratidão não encontro, desde o dia em que coloquei a minha mão na sua cabeça protegendo a queda, percebendo a inevitabilidade do sofrer por amar; por ter sido ela a “mãe” do Francisco durante as

minhas obrigatórias ausências, por ter escutado as minhas lamentações sobre a “coisa inominável”, mesmo que estivesse cansada de as ouvir.

À Ana Flor, porque talvez não pudesse falar de “vida” pelo que a sua vida implicou na minha. Pela sua presença no momento certo à hora certa e por todos os outros que lhe têm seguido. Serei eternamente grata.

À unidade de pediatria do Hospital Sousa Martins e às pessoas que fizeram parte dos meus quotidianos.

Às mães que partilharam as suas vivências e angústias em momentos de sofrimento e às que o lembraram na simplicidade mas complexa partilha. Um abraço de força pela coragem ao enfrentar a adversidade e aceitar as suas consequências, por se saberem mulheres cicatrizadas por um golpe exercido pela imprevisibilidade e continuarem a ser essas mulheres que amam e desbravam caminhos por soluções que algumas vezes tardam em chegar. O meu agradecimento talvez se declare ao colocar aqui essas palavras e silêncios compartilhados.

Às pessoas que ficam na minha história...



## Resumo

A doença e a hospitalização infantil constituem eventos imprevisíveis que produzem grande sofrimento quer na criança quer na família desorganizando de forma particular a vida da mãe por ser, em regra, a principal acompanhante durante o processo. A presente investigação procurou compreender o quotidiano de vida de mães com crianças hospitalizadas, considerando o género e a construção social da maternidade como dimensões estruturantes dos modos de acompanhamento materno e dos sentimentos vivenciados. Trata-se de uma investigação com uma forte abordagem metodológica qualitativa, ancorada no método etnográfico, realizada na Unidade de Pediatria do Hospital Sousa Martins, Unidade Local de Saúde da Guarda. A investigação foi realizada em dois momentos distintos: i) “a dor do sentir”, imersão no terreno, estando e (con)vivendo com os atores sociais realizada de março a outubro de 2012; ii) “a dor do lembrar”, realização de entrevistas entre janeiro e agosto de 2013. Para a organização e o processamento do material empírico, utilizou-se o *software* QSR NVivo versão 8, a interpretação dos dados foi realizada através da análise de conteúdo. O estudo possibilitou compreender o quotidiano de vida de mães com filhos hospitalizados e a influência de género nos papéis sociais assumidos pela mulher. Destacam-se os sentimentos que, de invisíveis e indizíveis, se traduziram em silêncio, voz e lágrimas de mulheres-mães cujas vidas as expôs à adversidade da hospitalização de um filho, demonstrando ser árdua e sofrida a tarefa por tudo o que provoca e lhes parecia tão indescritível.

Palavras-chave: família; género; mãe; hospitalização infantil; etnografia; sofrimento.



## Resumen

La enfermedad y la hospitalización infantil constituyen eventos impredecibles que causan gran sufrimiento tanto en los niños como en la familia desorganizando de modo particular la vida de la madre por ser ella, en regla, la cuidadora principal durante el proceso. La presente investigación buscó comprender la vida cotidiana de las madres con los niños hospitalizados, considerando el género y la construcción social de la maternidad como dimensiones estructurantes de los modos de acompañamiento materno y de los sentimientos vivenciados. Se trata de una investigación con un fuerte abordaje metodológico cualitativo, sustentado por el método etnográfico, realizada en la Unidad de Pediatría del Hospital Sousa Martins, Unidad Local de Salud de Guarda. La investigación se realizó en dos fases distintas: i) "el dolor de sentir", inmersión en el campo, permaneciendo y (con)viviendo con los actores sociales entre marzo y octubre de 2012, ii) "el dolor de recordar", las entrevistas realizadas entre enero y agosto de 2013. Para la organización y el tratamiento de los datos empíricos, se utilizó el *software* QSR NVivo versión 8, el análisis de datos se realizó a través del análisis de contenido. El estudio nos permitió entender la vida cotidiana de las madres con los niños hospitalizados y la influencia del género en los roles sociales asumidos por la mujer. Se destacan los sentimientos que, de invisibles e indecibles, se tradujeron en silencio, voz y lágrimas de mujeres-madres cuya vida las ha expuesto a la adversidad de la hospitalización de un niño, demostrando ser una ardua y dolorosa tarea por todo el que implica y les parecía tan indescriptible.

Palabras clave: familia, género, madre, hospitalización infantil; etnografía; sufrimiento.





## **Abstract**

Disease and infant hospitalisation are unpredictable events that cause great suffering both to children and their families and it disorganises particularly the mother's life as she is usually the primary caregiver during the process. This research sought to understand the daily life of mothers with hospitalised children, considering gender and motherhood social construction as structural dimensions of maternal accompanying customs and of feelings experienced. This is an investigation with a strong qualitative methodological approach supported by the ethnographic method, conducted in the Paediatric Unit of the Hospital Sousa Martins, Local Health Unit of Guarda. The research was conducted in two distinct phases: i) "the pain of feeling", field work, standing and living with social actors from March to October 2012, ii) "the pain of remembering", interviews between January and August 2013. The software QSR NVivo version 8 was used for the organisation and processing of empirical data using the content analysis technique. The study allowed for understanding of the daily life of mothers with hospitalised children and the influence of gender on social roles taken by the woman. Highlighting the invisible and unspeakable feelings which translated into silence, voice and tears of women-mothers, whose life exposed them to the child hospitalisation misfortune, demonstrating to be an arduous and painful task for everything that it causes to them which seems to be indescribable.

Keywords: family, gender, mother, infant hospitalisation; ethnography; suffering.



## Resumen en castellano

“Convivir con la hospitalización infantil: la vida cotidiana de las madres”

### Índice

<b>Introducción</b> .....	<b>1</b>
<b>Capítulo I. Familia, género y maternidad en la sociedad contemporánea</b> .....	<b>7</b>
1. La familia .....	8
2. Un legado heredado: cuestiones de género en la familia portuguesa .....	15
3. Trabajo <i>generizado</i> : el trabajo de una mujer no está hecho nunca .....	21
4. El rol de la mujer en la familia contemporánea .....	27
5. Ser madre: la construcción social de la maternidad .....	31
<b>Capítulo II. La hospitalización infantil</b> .....	<b>39</b>
1. Hospitalización infantil .....	40
2. Familia .....	45
3. Madres guardianas .....	54
4. Niños solos .....	60
5. La prestación de cuidados de salud .....	62
<b>Capítulo III. El enfoque metodológico</b> .....	<b>71</b>
1. La estrategia metodológica .....	72
2. Cuidados éticos e criterios de inclusión .....	86
3. Madres del sufrimiento .....	88
3.1. Madres del sentir .....	88
3.2. Madres del recordar .....	90
4. El terreno de pesquisa: el servicio pediátrico de un hospital del interior .....	92
<b>Capítulo IV. (Resultados I) El servicio de pediatría: lugar de encuentros e transformaciones</b> .....	<b>103</b>
1. Diagnóstico .....	105
2. Impacto .....	109
3. Acompañamiento .....	121

4. Cuidar el dolor .....	126
4.1. Acogida.....	126
4.2. Infraestructuras .....	130
4.3. Ocupación del tiempo .....	137
4.4. Cuidadores del dolor.....	142
<b>Capítulo V. (Resultados II) Ser madre duele: la experiencia del sufrimiento .....</b>	<b>155</b>
1. Madres presentes: voces y expresiones del sufrimiento .....	156
2. Madres ausentes: restituyendo la maternidad perdida .....	172
<b>Capítulo VI. Conclusión.....</b>	<b>177</b>
<b>Referencias Bibliográficas .....</b>	<b>185</b>

## Índice de figuras, fotografías e anexos

### Figuras

Figura 1: Localización de la residencia de las “madres del recordar” .....	91
--	----

### Fotografías

Fotografía 1: Fachada principal del hospital e frontal del servicio de pediatría .....	98
Fotografía 2: Fachada trasera del servicio de pediatría .....	99

### Anexos

Anexo A: Autorización para la investigación .....	217
Anexo B: Termo de Consentimiento Informado – el dolor de sentir .....	219
Anexo C: Termo de Consentimiento Informado – el dolor del recordar .....	221

## Introducción

Cada ser humano tiene su historia, así como cada proyecto de investigación, se vierte tinta negra en palabras, sin que en ellas si pueda contemplar el color y la voluntad que las llevó allí, organizadas sobre imprevistos, sufrimientos y regocijo, como la vida misma.

Desde muy temprana edad, viví en mi conciencia la intriga y la curiosidad acerca de algunas cuestiones que veía y experimentaba: la primera consistió en ciertas tareas que se asignaban a la mujer; la segunda, que los ingresos de las mujeres sean inferiores a los de los hombres. Creía, y creo que todo lo que hacemos, incluyendo el conocimiento, se produce por la motivación, la curiosidad y la lucha. Estas cuestiones principales se colocaron siempre, cada día, cada año, cada nueva meta. Cuando en 1998, a los 17 años, comenzó mi carrera académica como estudiante de Trabajo Social de la Universidad de Trás-os-Montes e Alto Douro, en una clase de 22 estudiantes, de los cuales sólo 4 eran varones, más se despertó mi curiosidad por entender el origen de la discrepancia. El curso era frecuentado en su mayoría por mujeres, porque la profesión de que se faculta a desarrollar es considerada "femenina" porque sería realizar el trabajo/cuidado de que la mujer ya se responsabilizaba (Alves, 2009). Hasta llegar a la educación superior, incluso si tuviese reflexión y descontentamiento con la realidad que avistaba y me tocaba, no se suponía que podría "criticar" y sería reducida a mi insignificancia como estudiante. En esa escuela, donde era solamente una estudiante sujeta a lo que otros consideraban la mejor preparación para mi, sobre la base de sus presupuestos ideológicos que me asfixiaba con sus imposiciones y intransigencias, que en su mayoría sólo trabajaban para los demás y no para sí mismos, cuando insistía, sería considerada "impertinente". Pero las cosas serían diferentes a partir de 1998.

En el primer año de la vida académica tuve contacto con la antropología, ambicionaba algún día acercarme más y conocer mejor esa ciencia que hasta aquel momento era completamente desconocida para mí. Al asumir un compromiso de empleo con la Universidad que me dio la bienvenida como estudiante, los planes cambiaron y antropología no había sido olvidada, pero aguardaba una oportunidad. Aspiraba ser madre tan pronto cuanto posible, no por ser mujer, ya que consideraba la adopción una estrategia, sino porque quería asumir este papel tan pronto

posible, había esbozado este objetivo que sería logrado en el 2003.

Después de responder a todas las indicaciones médicas, llegado el día del nacimiento no pude darme cuenta de inmediato de lo que sucedía a mi alrededor, de lejos vi a mi hijo en sofocación, se lo llevaron para reanimación en medio de tanta confusión y miradas incrédulas, palabras ahogadas que no podían traspasar a decirme lo que estaba pasando, sus miradas eran demasiado sospechosas. Me di cuenta, después de haber solicitado el ejercicio de mi derecho de tenerlo a mi pecho y verlo por primera vez. Después de un breve momento me lo quitaron. Mi mirada persiguió su forma. La separación de alguien que se deseaba, cargara y esperara durante casi nueve meses. Entonces la impiedad de ser colocada en una habitación llena de madres y sus recién nacidos, completamente descuartizada en todos los sentidos. Con un reloj debajo de mis ojos conté cada minuto, porque no había segundos, me decían sólo de que tratara de descansar, todo iría a estar bien, aunque yo misma no sabía lo que había salido mal. Sentí dolor y sufrí cada minuto de separación de mi hijo, cada minuto que tenía que dejarlo al cuidado de los demás. Expectativas frustradas y la ignorancia de lo sucedido, la falta de información. Días más tarde, a unos 150 kilómetros de distancia, sin voz pero con un ritmo cardíaco acelerado, finalmente, un nombre, un diagnóstico que nos haría mover durante los años siguientes con todo lo que implicaba: sufrir, buscar, frustrar, reclamar, celebrar y luchar. Han pasado los años y ahora conozco por dentro la rutina del hospital, cada minuto de la separación y el aislamiento desde el exterior y nuestro propio interior. En los distintos momentos que he tenido contacto con unidades pediátricas, en pocas he podido observar un acompañante masculino. Hubo algunos, pocos. Esta experiencia vendría a despertar más curiosidad, la que motiva la búsqueda del conocimiento. ¿Cuáles son las razones que conllevan la madre a ser la principal acompañante? ¿Qué siente una madre al momento del diagnóstico, y cuando no saben o cuándo o desconoce? ¿En que se convierten sus días? No hay necesidad de preguntar si sufre, puedo verlo y escucharlo si quiero mirarlo y si la madre está dispuesta a compartirlo, incluso en silencio.

La decisión de "extrañar" lo familiar se ha demostrado una tarea compleja. De hecho, nunca dejamos de ser quienes somos para convertirnos en "sólo" investigadores porque es intrínseca la relación entre lo que somos, lo que vivimos y lo que queremos (Almeida, 2004). De esto viene la historia que os cuento, la historia de la historia de los

demás.

Para contar esta historia tendría que dejar hablar los actores sociales, abriendo las puertas al descubrimiento de lo que no se podría haber pensado hasta aquí y garantizar la posibilidad de nuevas lecturas a lo largo del proceso. Esto sería lo que pretendía al elegir la etnografía como metodología principal, una idealidad de una neófito en la antropología, pero representaría una "forma de ser en las ciencias sociales" (Fernandes, 2003). Sabía que el método de la antropología sería capaz de concebir contribuciones esenciales a la comprensión del fenómeno del acompañamiento de la madre durante la hospitalización de un hijo. Por lo tanto, anclada en mis propias emociones y mi propio respirar donde la hospitalización ha representado un tiempo no idealizado, un desvío sin coordinada, cuando inicialmente me predispose para investigar algo que me era familiar, no escasearon escollos sobre la necesidad de aumentar la capacidad de la separación de lo que sentía y lo que pretendía científico. Muchas dudas y temores se ubicaron por la dificultad que podría encontrar para lograr racionalidad de algo que es tan emocional.

De cualquier modo, e incurriendo conscientemente en algunos riesgos (Ribeiro, 2011), como la realidad vivida en primera persona que podría limitar un distanciamiento necesario al observar el otro garantizando la objetividad, había concebido mi perspectiva de que tal empirismo no podía ser desaprovechado o desconectado mientras miraba el otro, podría actuar como facilitador en un proceso empático al intentar un acercamiento de los actores sociales, mi "cuerpo vivido" (Merleau-Ponty, 1945 citado por Wacquant, 2007), sujeto al fenómeno que sería observado. Si el objetivo de la observación participante es el acercamiento al actor social con el fin de comprender un fragmento de su realidad, ¿por qué retener los conocimientos adquiridos de la experiencia vivida?

No se pone en discusión la objetividad que implica la etnografía (Almeida, 2003), pero quería romper la cúpula intransigente y neutral que comúnmente se concibe el conocimiento científico. Soy más que investigadora, soy madre y sigo siendo una mujer. Soy un cuerpo vivo, hecho de carne y hueso, siento, me dieron esa oportunidad, observo y escucho, aprendí esas habilidades y porque ningún impedimento obstaculiza mi comunicación, comunico. Renunciar a estas capacidades sería redimirme a una no existencia. Sería permanecer en silencio e inerte. No he pretendido ser neutral, quería

entender un fenómeno y considerar todo lo que ello implica basándome en el "saber comprometido" (Bourdieu, 2002b; Ribeiro, 2011).

La hospitalización infantil es un momento en que el niño se ve inmerso en un mundo que no conoce, una unidad en la cual se ve encarcelado por pulseras que activan alarmas cuando se acerca a las salidas que le traerían de vuelta su mundo. Este momento es visto como crucial para la separación de la vida normal (Calvetti, Silva, y Gauer, 2008; Parcianello y Felin, 2008), en el que todo el aparato producido en torno a su enfermedad/dolor le hace olvidar la causa para vivir intensamente la angustia y el miedo producido por el cierre entre las cuatro paredes de un lugar que le es extraño (Sánchez & Lozano, 1995). A partir de este momento el niño dependerá de terceros, incluida la familia que puede vivir momentos muy inquietantes, por las implicaciones que la desconexión del día a día y la reorganización de su estructura familiar exige ante la hospitalización de un hijo.

Se constata que mucho se ha discutido sobre el concepto "familia" puesto bajo escrutinio por varios autores (Aboim, 2007; Aboim & Wall, 2002; Almeida & Wall, 1995; Ariés, 1981; Badinter, 1985; Borsa & Feil, 2008; Casaca, 2013; Coelho, 2010; Giddens, 1993; Goetz, 1993; Goldenberg & Lipovetsky, 2009; Imber-Black, 2011; Lewis, 2009; Malinowski, 1960; Mitchell, 2007; Vasconcelos, 2003; Wall, 2005), no sólo porque es la principal institución responsable del desarrollo, la socialización y el bienestar de sus miembros, sino porque se demuestra históricamente cambiante (Almeida & Wall, 1995; Ariés, 1981), lo que requiere una constante (re) adaptación. Los roles de género son fundamentales en la prosecución de las responsabilidades incumbidas por la normalización socialmente construida y sobre la cual se sujetan en virtud de un *habitus*, una ley social incorporada (Bourdieu, 2002a).

Para dar forma a esta historia y opciones que se transponen aquí, se necesita un encadenado inteligible, difícil de encontrar por los numerosos cambios a que le sometía, terminando como lo expreso a lo largo de cinco capítulos. A partir de una revisión teórica de la familia y el niño hospitalizado (capítulos I y II), que abarca los aspectos pertinentes, propuestos por algunos autores, discutiendo temas como la familia, el género, el papel de la mujer dentro de la familia y la construcción social de la maternidad, se hace especial hincapié por entender las implicaciones de los nuevos roles asumidos por la mujer en el mundo contemporáneo que la ubican una figura clave en la



hospitalización infantil. Son retratados los aspectos que inevitablemente están enmarcados en este momento particular de la relación entre niño enfermo/ cuidador y un nuevo espacio, así como la justificación de la indispensabilidad de uno de los progenitores y la importancia de la atención de salud que lo contemplan. Después de la teorización indicada en los dos primeros capítulos, hay que destacar en el capítulo III el trayecto de la investigación, justificar opciones, señalando las limitaciones y llegando a conocer quiénes eran los actores sociales de la historia y el lugar en que se encontraban. Es también en el capítulo III, que se utiliza el lenguaje de los actores sociales para dar énfasis a la carretera recorrida. Los capítulos IV y V exponen cotidianos cursados y traducidos en la voz y silencio de los actores sociales. Termino con una conclusión que no se quiere cerrada en sí misma, sino aspira a la mejoría de un camino todavía largo, pero necesario para garantizar el cumplimiento de lo que se considera importante en la hospitalización infantil, y por eso hacer el conocimiento "comprometido". El título elegido, "Convivir con la hospitalización infantil: madres y cotidianos de vida", pretende reflejar lo que aquí se retrata.

## **Objetivos de investigación**

El objetivo general fue comprender la vida cotidiana de las madres con niños hospitalizados.

Objetivos específicos:

- Observar la vida cotidiana de las madres en la unidad pediátrica;
- Analizar y describir la influencia de la construcción social de la maternidad durante la hospitalización;
- Comprender los sentimientos involucrados durante la hospitalización.

## Breve revisión teórica

La familia es considerada como una de las instituciones más antiguas de la humanidad, y con los años ha enfrentado obstáculos y desafíos, los cuales, indudablemente, provocan cambios en su estructura y dinámica contribuyendo a la construcción de su camino en el transcurrir de las condiciones sociales, políticas y económicas que surgen en determinados contextos, en un dado momento histórico. Por lo tanto, es esencial hacer inteligible la naturaleza de la familia y su implicación en la vida de los individuos.

La familia es responsable de la socialización de sus miembros, transmitiendo las herramientas necesarias que los preparen para la resolución de situaciones con las que se depararán a lo largo tiempo. En su desarrollo, el individuo observa el mundo a su alrededor tratando de incorporarse en el, como influye y es influenciado representando un sistema fuerte y resistente, sin embargo constituido por permeabilidades, de hecho la oportunidad para el cambio. La familia se ha estudiado por una amplia gama de investigadores con diferentes perspectivas y desde diferentes áreas (Aboim, 2007; Aboim & Wall, 2002; Almeida & Wall, 1995; Ariés, 1981; Badinter, 1985; Borsa & Feil, 2008; Casaca, 2013; Chaves, Cabral, Ramos, Lordelo, & Mascarenhas, 2002; Coelho, 2010; Giddens, 1993; Goetz, 1993; Goldenberg & Lipovetsky, 2009; Gomes & Resende, 2004; Imber-Black, 2011; Lewis, 2009; Malinowski, 1960; Mitchell, 2007; Vasconcelos, 2003; Wall, 2005), siendo responsable de asegurar el bienestar de sus miembros e influyendo así en el desarrollo y la participación en la sociedad en que vive, salvaguardando la necesidad de mirar hacia esta institución, siempre con referencia al momento histórico al que se refiere.

Mientras se observa el nacimiento de un ser humano<sup>1</sup>, su piel se vestirá de rosa o azul, según el sexo, la mayoría de las veces ya descubierto antes del nacimiento y es en ese acto tan sencillo como elegir la ropa del niño que se aboga el natural, pero socialmente construido, y que necesita ser deconstruido, ya que, "Nadie nace mujer, se convierte en una mujer" (Beauvoir, 1967, p. 9).

---

<sup>1</sup> Nombre utilizado por Beauvoir (1970, p. 8), porque "la mujer, es como el hombre, un ser humano."

Las diferencias biológicas pueden constituir motivos de las diferencias que se desarrollan socialmente en relación al género masculino y femenino y cómo esta diferenciación "sexual" produce obligatoriamente una división del trabajo (Aboim, 2008; Ferreira, 2010b; Schouten, 2011; Torres, Silva, Monteiro, Cabrita, & Jesus, 2000; Wall, Aboim, & Cunha, 2010; Wall, José, & Correia, 2002).

El rol de la mujer, o mejor, los roles que las mujeres asumen hoy habrían sido impensables hace unos años, pero hoy en día, la búsqueda de los papeles no siempre responden a las expectativas creadas por la propia mujer, y a lo que esta piensa que los demás esperan de sí. Bourdieu (2002a, p. 41) presentaba lo que se esperaba de las mujeres, "De ellas se espera que sean 'femeninas', es decir, sonrientes, amables, atentas, sumisas, discretas, contenidas o incluso apagadas". Esta afirmación ilustra cuales son los estereotipos existentes en lo que se refiere a la mujer y pongo en forma acumulativa la responsabilidad reproductiva. Es decir, se esperaba que la mujer se casase y tuviese hijos, responsabilizándose por cuidar a sus familiares y por las tareas domésticas.

La mujer asumiendo diferentes roles, a veces a costo, se va haciendo su camino diario, pero no siempre se puede administrar todas estas funciones de la misma manera en virtud de las exigencias que cada una de ellas requiere y el tiempo que la mujer dispone no es suficiente para cubrir todos los requisitos enfrentándose a un conflicto de roles que como se explicó anteriormente, sugieren un sentido de transgresión, fuertemente ligada a la maternidad y al ser "buena madre", un sentimiento de culpabilidad<sup>2</sup> (Ambrosini & Stanghellini, 2012; Badinter, 1985; Dias & Lopes, 2003; Lima, 2006; Sapountzi-Krepia *et al.*, 2006; Spindola & Santos, 2004), que no puede ser independizado porque es allí donde, de hecho, comienza la historia, la historia de ser madre. ¿Y lo que es, al final, ser madre?

Esa es la pregunta que se puede y se debe hacer cuando en ella se van a encontrar los aspectos que no sólo se unen con una posibilidad biológica en el sentido reproductivo. No bastará entonces dar a luz a un niño para ser madre, ya que está más allá de los meses de embarazo, el parto, pero se finaliza en una elección y responsabilidad vista de diferentes maneras en la historia y la cultura de los pueblos.

---

<sup>2</sup> Algunas veces puede aparecer cuando la madre retira para sí misma una parte de tiempo, pero lo siente como un acto egoísta, ya que podría estar con los niños, a modo de ejemplo, es conversaciones comunes entre las madres dicen que es tan bueno para trabajar, o tomar un café solo, porque de esa manera se desprende un poco de los niños, aunque este hallazgo puede ser entonces desculpabilizada diciendo que aman tanto a sus hijos, pero que necesitan espacio para respirar.

Para Badinter (1985, p. 9) “la maternidad es, hoy, un tema sagrado. Sigue siendo difícil de cuestionar el amor de una madre, y la madre se queda en nuestro inconsciente colectivo, identificada a María, símbolo del ‘indefectível amor oblativo’”. Aunque podemos seguir llevando un peso en la espalda de lo que ha sido construido en torno a la maternidad, vamos a seguir la lucha por la adaptación a las realidades emergentes, buscando diversas formas de ejercer esa función desde varios ángulos, en diferentes plantillas de lo que es construido como el saber desempeñar el rol de madre, más o menos en las diferentes formas de ser madre. Lo que se considera ser madre por instinto es el resultado de la construcción social de una figura a la que se atribuye mayor o menor responsabilidad en función de la sociedad y el momento histórico en el que vive. Siguiendo pensamientos cristianos, la mujer debería ser dedicada de nuevo a la atención de los niños, la familia, a los necesitados. La mujer, ser vulnerable, pero al mismo tiempo la única con capacidad para la reproducción de las especies dependiendo de ella la continuidad de la humanidad. ¿Qué responsabilidad mayor podría atribuirse a un ser humano? ¿El no proseguir ese milagro de la vida hace que sea un ser imperfecto? El cuerpo de la mujer conserva su configuración, el cambio no radica en el factor biológico, sino también en el social, en el hecho que actualmente sea titular de derechos, se inscribe como voz activa en su presente y su futuro, a ella pertenecerá la opción por el paso a través de la maternidad o simplemente no ser una opción.

La realidad que nos rodea es entendida de modo distinto cuando estamos enfermos, observando y apreciando cosas diferentes, experimentando la enfermedad de una manera única e incomparable entre sujetos (Calveti *et al.*, 2008). El tiempo de hospitalización muestra un corte en la historia del sujeto, porque el hospital requiere una despersonalización del enfermo "recibir uniformes, camas y habitaciones numeradas" (Valverde & Carneiro, 2011, p. 12). Cualquier hospitalización despierta en el individuo sentimiento de miedo, asociando tristeza, dudas, culpa y abandono (Calveti *et al.*, 2008). Sobre todo en el niño, se trata de un momento crítico, se ve forzosamente obligado a relacionarse con extraños, abandonando todo lo que consideraban su vida diaria normal, hogar, escuela, amigos, juegos, es decir, su vida social y a veces la presencia de sus padres (Calveti *et al.*, 2008; Parcianello & Felin, 2008).

El hospital y el tiempo de hospitalización pueden ser más debilitantes que la propia enfermedad (Sánchez & Lozano, 1995), los sentimientos de temor, abandono o castigo, se experimentan con diferentes intensidades, dependiendo de varios factores como la edad del niño, la situación psicológica y afectiva, el motivo y la duración de la estancia, comprometiendo éstos en mayor o menor adherencia al tratamiento. Los efectos negativos son alimentados por la forma en que el niño asimila la nueva situación y también por el hecho de depender de los demás.

La prestación de cuidados de salud al niño ha experimentado cambios significativos en los últimos años, de siglos pasados hasta la nueva propuesta de permiso de supervisión de los padres o otros cuidadores. Los cambios sufridos son consecuencia de las propias modificaciones del concepto social relacionado con el significado que la sociedad atribuye al niño, así como a su propio desarrollo de la práctica médica. Si hubo una ruptura radical en el cotidiano del niño, hasta hace poco, "separados de su entorno familiar y de su familia, dejando por breves momentos las visitas de los padres" (Barros, 1998, p. 12), actualmente los cambios producidos en la hospitalización de los niños en consecuencia han mejorado la experiencia de hospitalización, respetando las recomendaciones de la Carta Niño Hospitalizado, asegurando que los efectos adversos se minimizan este hecho de la vida afecta al niño como su propio sufrimiento.

Si para los padres, el cuidado de los hijos en el hogar era algo habitual, autónomo, en el hospital hay una ausencia de normalidad porque la familia se ve remplazada por profesionales que poseen el conocimiento y el poder (Carapinheiro, 1993) clasificando los médicos como la figura principal de un equipo de salud constituido por todos los elementos responsables de la atención y seguimiento del niño. La distinción que debe hacerse se refiere al "tiempo" que cada elemento del equipo de salud ofrece durante ese seguimiento. Es cierto, quién más acompaña a los niños por la necesidad de administrar el tratamiento, son los enfermeros que lo hacen después de la prescripción realizada por los médicos. Como prueba de la importancia de cada elemento, no se debería desconsiderar el peso de la comunicación entre todos los elementos, sobre todo entre hijos-médico-padres-niño. Aunque se trata de un contacto, en su mayoría breve, supone una comunicación que debe ser tomada en consideración. Según Tates e Meeuwesen (2001) son pocos los estudios que se ocupan

de la comunicación entre el médico y el niño y se desvaloriza el conocimiento que los niños tienen sobre salud y enfermedad.

Es esencial la adopción de estrategias capaces de cambiar las situaciones que hacen de la hospitalización infantil una situación traumática, no sólo para el niño sino también para los propios padres. No desvalorizar la situación de crisis inminente en estos periodos de estrés inmenso, valorando la transformación hecha por los padres en su vida diaria, sobre todo en las madres presupone que los profesionales y técnicos de salud se esfuercen por identificar los cambios producidos en la vida familiar, incluyendo el niño enfermo, movilizand o todos los recursos disponibles para asegurar que las necesidades de la familia son satisfechas. Comprobando la existencia de modelos para la prestación de cuidados como la "enfermera de referencia" y los "cuidados centrados en la familia", es necesario garantizar que se utilizan como referencias al poner en práctica los cuidados, basados en la importancia de la asociación y negociación con los padres. De este modo, se promueve el rol parental y la capacitación para la monitorización durante la hospitalización garantizando la continuación del tratamiento en el hogar, el cuidador se encontrará apto y seguro de su función, lo que minimiza el sentimiento de no considerarse apto.

## **El enfoque metodológico**

La elección de la metodología que hiciese prevalecer lo que quería estudiar no fue difícil. De hecho, no me he propuesto otro tipo de investigación que no fuera la cualitativa, una vez que las lecturas realizadas en estudios apoyados en metodologías cuantitativas fueron considerablemente mayores en número y mi posición era irreductible ante el fenómeno elegido y a la forma como quería presentarlo. No se considera totalmente auténtico, presunción mía quizás, concebir un texto que se reporte a momentos e historias de un grupo si no se puede mirar ese momento, escuchar sus historias, compartiendo el espacio, a su lado en esos momentos, darles la voz (Ribeiro, 2004, p. 64). Todavía en mi carrera académica, donde había sentido una cierta fascinación por la antropología y cómo se transmitía lo visto, había quedado fascinada teórica y metodológicamente, en particular por la etnografía. Más que tratar de justificar la elección metodológica, permítanme esbozar las líneas imaginarias creadas por mí al observar a los actores sociales y que quería ver dibujadas. Desde el principio he querido utilizar de una metodología múltiple, colocando la observación participante en una posición preponderante, pero no aislada de otras técnicas importantes (Ribeiro, 2004), que estimularían la discusión entre lo dicho y lo no dicho. Sería esta la posición que quería ocupar "quedar con ellas en una situación que permite tanto la observación íntima de algunos aspectos de su comportamiento, cómo describirlas de una manera útil para las ciencias sociales, sin causar daño a las personas observadas" (Alves, 2011, p. 10).

Fue una tarea difícil elegir entre lo que me era familiar y no, lo que extrañamente podría ser fácilmente apartado de mí. Sabía el riesgo que estaba corriendo cuando me introducía en algo que conocía, a pesar de que era tan familiar como extraño la individualidad del ser humano, sus características típicas que nos hacen tan similares y al mismo tiempo tan diferentes. También porque se ha figurado que el conocimiento de lo que es más cercano/ familiar es tan importante como el conocimiento de lo que está más alejado/extraño. Helman (1981, p. 787) declaró que "Los problemas de comunicación entre un médico general y sus pacientes en un suburbio inglés son de mucho interés para la antropología médica moderna como, dice, algún ritual de parto exótico en Mongolia".

Tuve la intención de mirar a lo que aspiraba conocer, mirar lo que vemos y sentimos desde el interior, alcanzar la distancia de la cual será imposible distanciarse por completo como persona, pero siempre existiendo "la necesidad de una distancia mínima que garantice al investigador condiciones de objetividad en su trabajo" (Velho, 1978, p. 36), "objetivar y racionalizar lo que pasó" (Caria, 2002, p. 2). No se oponen a la objetividad que la ciencia obliga, el sentimiento, la emoción y la experiencia personal del investigador. Lo que me he propuesto, en primer lugar, es la búsqueda incesante por la cuestión anti-etnocéntrica tan solo en evitar la "trampa" que encontramos al intentar observar a los demás con nuestros propios ojos (Alves, 2011; Geertz, 2008; Verde, 2003). Buscaba una fórmula que me mostrase la estructura lógica de cómo actuar, sin embargo parece que no existe un modelo perfecto (Rocha & Eckert, 2008). La ruta está formada por experiencias intensas, por todas las características inherentes al trabajo de campo pero también porque el enfoque estará formado por la historia de la vida de la persona que observa (Dalmolin, Lopes, & Vasconcellos, 2002), y mediante la observación de los hechos nos tornamos parte de ese espacio, de esa historia no pudiendo ser imparciales cuando somos parte de un momento (Laplantine, 2003; Soudière, 1988).

Desde el primer instante en que se pensó el propósito del estudio se concluyó que sólo tendría sentido mirarlo de manera distinta, desde su interior, desde los sentimientos que recubren la especificidad de un cambio inesperado en los sujetos al modo como se consiguen dar al conocimiento, ya sea por palabras, gestos o expresiones. Más que seguir las normas de procedimientos metodológicos, se ha pretendido alinear el objeto con el objetivo, teorizando las peculiaridades del proceso de trabajo de campo. Almeida (2003, p. 21) afirma "que la etnografía es objetiva no quiere decir que está en un lado un etnógrafo neutral e distanciado, y del otro un conjunto de cosas indiferentes al observador", usando el "cuerpo" como su "instrumento principal".

Mi constante preocupación en relación a la familiaridad con el campo estudiado, ha sido siempre el impedimento para convertirse en una barrera a la construcción epistemológica rompiendo con las tramas del sentido común. Constituyo como mía la posición adoptada con respecto a la interferencia del investigador ser mujer (Ferreira, 2009), llegando a la conclusión de que no es "inocente" este aspecto, pues por lo que somos, lo que hacemos y decimos, mi cuerpo y mi vida son aspectos importantes en las



interacciones que realizo (Ferreira, 2009; Ribeiro, 2004; Ribeiro, Silva, Sacramento, Schouten, & Ribeiro, 2007).

Considero que la metodología utilizada ha sido decisiva para la aprehensión del sujeto en su condición humana y esencial para contrarrestar la tendencia actual de la prevalencia de la mensurabilidad de los problemas de salud, mientras se olvida la causalidad inevitable de cuestiones culturales subyacentes a cada sujeto. Geertz (2008, p. 4), dice "que el hombre es un animal preso a redes de significados que él mismo tejió, me tomo la cultura como esas redes y a su análisis", es decir la cultura se debe constituir un elemento fundamental en análisis porque el sujeto termina transpirando la cultura inculcada.

Durante el transcurso de este estudio, en el campo, se constató la importancia de la metodología múltiple, una forma privilegiada para acceder a la experiencia de la persona por la relación continua donde lo que se ve y se oye parece algo único en su experiencia y la forma como lo expresan, particular en cada madre.

Después de describir la elección metodológica pasará a explicar cómo se ha desarrollado en la práctica que se basa en dos fases distintas: 1) "el dolor de sentir", inmersión en el campo, permaneciendo y (con)viviendo con los actores sociales, realizada del 5 de marzo al 18 octubre 2012, un total de 8 meses; 2) "el dolor de recordar," entrevistas entre enero y agosto 2013<sup>3</sup>.

La entrevista semi-estructurada fue una de las técnicas utilizada para apoyar la investigación. Durante el trabajo de campo, no se consideró el uso de la grabadora debido a las limitaciones indicadas por las madres durante el primer contacto.

Así, durante "el dolor de sentir", las entrevistas se hacían en un "contexto muy similar a una conversación informal" (Boni & Quaresma, 2005), utilizando un tema que sirvió como un recordatorio de lo que quería preguntar. Siendo sólo una guía, no me convertí en su esclava (Alves, 2011), como si de ella dependiera el éxito o el fracaso de la reunión de datos. Cada una tenía su particularidad, y a veces mucho más que preguntas de orientación, se inició con un tema y sobre él disertaban historias que iban en contra de los temas deliberados. Me di cuenta, con el tiempo y la experiencia que para llevar a cabo estas entrevistas con las madres, debería obedecer a las imposiciones

---

<sup>3</sup> En su mayoría las entrevistas se llevaron a cabo en los meses mencionados, pero debido a las circunstancias de la vida para algunas madres, se han hecho después de ese período mencionado.

del tiempo de los demás, en este caso, de los niños, médicos, enfermeras, profesor, educador y visitas. La entrevista pasaba a no limitarse a un solo momento, delimitado por mí o por la entrevistada. Su temporalidad no afectó a la recopilación de información, sino que también permitió la observación de otros aspectos.

Las entrevistas realizadas a las madres en el post-hospitalario que yo denomino "el dolor de recordar", han permitido verificar diferencias existentes sobre la fuerza que un espacio puede infligir a la vida y al rostro de las madres que se alejan de su mundo cotidiano. En cuanto al uso de la grabadora en esta etapa, no se presentó la misma dificultad que en el hospital. Aunque hubo cierto malestar y nerviosismo por la presencia de un objeto para capturar su discurso, fue amainando la inquietud que trascendía al principio. Puse mis notas en un "diario de viaje a las madres"<sup>4</sup>, que pensara, sintiera y/o observara, por la razón de que después de apagar la grabadora se alargaba el tiempo de conversación. Uno de los primeros aspectos que anotaba era el kilometraje hasta el lugar de la entrevista por concederle importancia en lo que refleja el fenómeno elegido. Aquí persiste la fuerza de la observación participante, la visión que esta nos ofrece al lograr otros presupuestos encadenados a la vida cotidiana de las madres con los niños hospitalizados.

Con el fin de apoyar el proceso que quería interactivo para que los datos empíricos pudieran obtener sentido he utilizado el software QSR NVivo versión 8, para su análisis. Es importante destacar que el uso de este software en la investigación cualitativa se ha convertido imprescindible por poseer herramientas esenciales a un trabajo minucioso y claro del proceso de análisis. En el caso de la etnografía permite también la interconexión entre los datos y notas sueltas que a veces se dispersan como piezas de un rompecabezas que buscan su correcto montaje (Bazeley & Jackson, 2013; Richards, 1999; Silverstein & Auerbach, 2003; Weitzman, 2000; Welsh, 2002).

Para la concretización de la tarea de análisis se siguieron los supuestos del análisis de contenido de Bardin (1977), que concibe las fases de pre-análisis, tratamiento del material y la interpretación de los resultados.

---

<sup>4</sup> Este "diario de viaje a las madres" también contiene un encabezado que contiene los datos de las madres tomadas por mí del consentimiento informado, los intentos de ponerme en contacto y mis notas personales.

Conforme los procedimientos designados, el diario de campo de " el dolor de sentir", diario de viaje a las madres, las entrevistas "el dolor de recordar" fueron transcritos para el *software* especificado y analizados, así como las anotaciones que enumeras veces despertaban de repetidas lecturas de la información recogida.

## **El contexto y los actores sociales**

Se hace importante referenciar los contextos en los cuales se ha desarrollado la investigación porque como enunciado hacia atrás se constituyó en dos fases distintas así como sus contextos. El "dolor de sentir", se organizó por el trabajo de campo realizado en el servicio de pediatría del Hospital Sousa Martins situado en Guarda (ver fotografía 1 e 2), un hospital distrital público que sirve una población de 160.000 habitantes aproximadamente (figura 1), que se distribuyen al largo de una área de 4.930,5 Km<sup>2</sup> (ULSG, 2011, p. 7).



**Fotografía 1: Fachada principal del hospital e frontal del servicio de pediatría**



Fotografía 2: Fachada trasera del servicio de pediatría

Durante el trabajo de campo se han determinado criterios de inclusión para la definición de los actores sociales, a enumerar: a) ser madre del niño hospitalizado; b) tener una hospitalización mínima de 3 días y, c) no beneficiar de licencia de maternidad. La observación participante efectuada aunque se focalizase específicamente en las madres que completaban los criterios de inclusión no se excluyó las restantes que hicieron parte del cotidiano observado. Por lo tanto hablo de 15 madres con las cuales logré compartir tiempo, espacio así como dolor. Estas madres con edades comprendidas principalmente entre los 28 - 37 años en que su situación laboral se reparte por una que trabaja por su cuenta, once por cuenta de otros y tres que no tienen laboro y se dedican solo a tareas domesticas. Sobre el número de hijos hablo de siete madres que tienen uno hijo, cuatro con dos hijos y otras cuatro con tres hijos. El número de días que han quedado hospitalizadas, mayoritariamente se sitúan entre los 4 a 6 días y la distancia de sus casas esté entre un promedio de veinte kilómetros.

Después de finalizada la fase de trabajo de campo empecé la fase “el dolor de recordar” donde hice 30 entrevistas a madres que habían completado el consentimiento informado durante la hospitalización de su hijo. Las madres del recordar tienen edades comprendidas entre los 18 y los 48 años, su situación laboral se divide entre dieciocho que trabajan para terceros, cuatro por su cuenta, siete desempleadas y una que se dedica a tareas domesticas. Relativamente al número de hijos, nueve tienen un hijo, diecisiete con dos hijos y cuatro madres con tres hijos. Sobre el tiempo de hospitalización, así

como en las madres del dolor el promedio es de cuatro a seis días con un total de catorce madres, ocho que quedaron de 7 a 9 días, cinco entre 10 a 12 días, una madre quedó de 13 a 15 días, una entre 19 a 21 días e otra más de 21 días. Como se puede observar en la figura 1, la distancia existente entre el lugar del hospital y sus casas es diversa, diez residen hasta veinte kilómetros, nueve entre los veinte y los cuarenta kilómetros, siete entre los cuarenta y los sesenta kilómetros, tres entre sesenta a ochenta kilómetros y una entre los ochenta y los cien kilómetros.

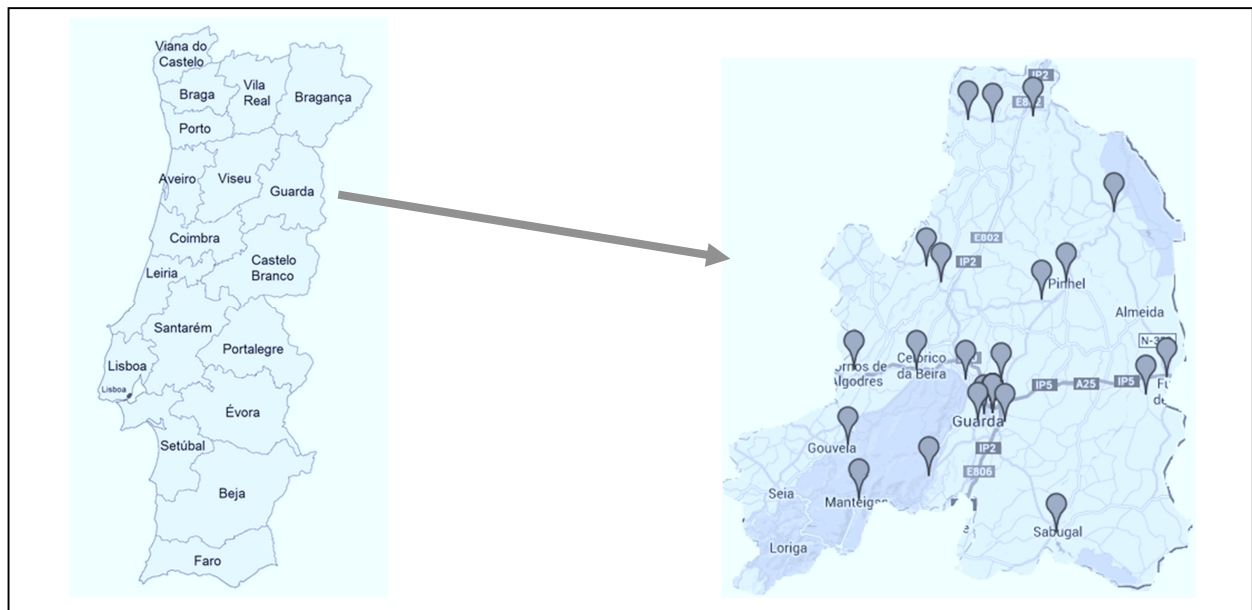


Figura 1. Localización de la residencia de las “madres del recordar”

## Resultados principales

De lo estudio empírico se presentan los resultados obtenidos con el fin de comprender la vida cotidiana de las madres considerado como el objetivo de la investigación. Las “madres del sentir” se encuentran referenciadas a lo largo del texto con la letra “M” y con letras que han sido elegidas por mí. Las “madres del recordar” están identificadas en el texto con la letra “E” seguida de un número.

### 1. Diagnóstico

El diagnóstico es la designación que predice consecuencias nefastas para los que sufren y los que con el sufrimiento, pero puede funcionar como una terapia capaz de disminuir los niveles de ansiedad de los padres mediante la formulación de una situación que se considera como aguda, pero con la resolución a la vista o en cambio, como el detonante que puede desencadenar un estado de “*distress*”<sup>5</sup>.

No siempre existe la posibilidad de un diagnóstico efectivo y el tiempo pasa para las familias que buscan respuestas sin que ellas existan. Independientemente de la gravedad del diagnóstico siempre será un momento que genera XXXIV sentimientos negativos y cuando se presenta hay un alivio de los padres (Cashin, Small, & Solberg, 2008; Horner, 1997), al que contradictoriamente no se sucede en los casos que no existe un nombre que justifique tal cambio en la vida de la familia o la información prestada es ambigua, conflictiva, carente de transparencia, produciendo una mayor estrés en la familia (Curley & Meyer, 2001). Esta necesidad de un nombre que asegura una etiología puede tranquilizarla porque la información ayuda a crear una mayor disponibilidad de la familia para aceptación del diagnóstico y administrar esta nueva información y todo lo que ello conlleva.

Es evidente que cuando se trata de un diagnóstico cuya enfermedad es crónica o es parte de un marco en el que la muerte puede ser una de las palabras que se le adjetiva, la capacidad emocional para soportar el impacto de la noticia es muy pequeña y se convierte en *distress*, pues se relaciona a la permanencia de un problema durante toda la

---

<sup>5</sup> El "distress" es un esfuerzo considerado de la mala adaptación y puede dar lugar a situaciones de crisis por no tener estrategias de coping necesarias para superar la situación (Meyer & Curley, 2001).

existencia del ser humano que comienza en la infancia y anticipa el camino que se deberá recorrer (Farley, 2005; Patino-Fernandez *et al.*, 2008; Sapountzi-Krepia *et al.*, 2006; Young, Dixon-Woods, Findlay, & Heney, 2002), “para el resto de la vida” (E2)<sup>6</sup>, “es una cosa que es para toda la vida [...] una enfermedad crónica para toda la vida” (E4); “aprender a vivir con una enfermedad de por vida” (E12).

Sin embargo, la comunicación sobre la existencia o no existencia del diagnóstico y la información asociada a ello debe ser muy cuidadosa, ya que la comunicación a veces puede convertirse en un apocamiento más para el oyente, no sólo por la adversidad del momento y el sufrimiento vinculado con el que puede alterar la forma como se recibe la información, sino también en términos de la comprensión de lo que se pretende transmitir, y pueden, incluso, en última instancia, propiciar malentendidos (IAC, 2006), lo que genera más sufrimiento: “se tornó hacia [...] no para mí, y dijo: - la niña tiene [...] Yo como ignorante que soy pensaba, mi hija tiene [...] y luego lloré babas y mocos, ino? Sr dr. Dijo que tenía [...], pero no explicó [...] De inmediato comencé a caer en pánico a pensar que mi hija tenía” (E31).

## 2. Impacto

[...] nunca estamos preparados para ir al hospital con un niño (E30)

La hospitalización de un niño es considerado como un momento causante de estrés en la vida familiar (Board & Ryan-Wenger, 2002; Burke, Harrison, Kauffmann, & Wong, 2001; Hallström, Runeson, & Elander, 2002; Kennedy *et al.*, 2004; Krulik *et al.*, 1999; Pinelli *et al.*, 2008; Streisand, Kazak, & Tercyak, 2003), no sólo por el diagnóstico en sí, sino también por las consecuencias que producirán directamente en la familia. También se puede consistir en un factor precipitador de una crisis en la familia cuando no puede encontrar las estrategias de *coping* a la adaptación a la nueva situación (Bazanella & Machineski, 2007; Board, 2004; Board & Ryan-Wenger, 2002; Cardoso, 2010; Curley & Meyer, 2001; Moreira, 2007; Quintana,

---

<sup>6</sup> Como referido anteriormente, las entrevistas de las “madres del recordar” estarán identificadas de este modo, la letra “E” y un número.

Arpini, Pereira, & Santos, 2007; Sveinbjarnardottir, Svavarsdottir, & Wright, 2012; Valverde & Carneiro, 2011; Wainrib & Bloch, 1998), lo que no implica una relación causal. Resiliencia<sup>7</sup> también ha sido uno de los términos que se utilizan con frecuencia para explicar la adaptación a las adversidades imprevistas que surjan en el curso de la vida familiar forzando una movilización de recursos internos y externos. Debido a este gran cambio provocado por la hospitalización, la enfermedad puede ser aún menos debilitante que las transformaciones que el propio niño se siente necesariamente sometido (Sánchez & Lozano, 1995). Podemos comprobarlo en la percepción de la madre con respecto a la admisión de su hija,

*[...] Sabemos perfectamente que los niños están en un ambiente que no es de ellos es siempre más traumático y más complicado, una cosa es para un adulto de decirlo - tengo que estar aquí y sé que tengo que estar aquí para mí bienestar, otra es una persona hacer entender una niña [...] tiene que estar quieta cuando ella dice - pero en casa también puedo estar tranquila [...] eso es lo que digo, lo quedar mal en el sentido de decir que los niños empiecen allí, la angustia, el estrés, ya que no tienen nada que hacer allí, para decir que ella pasaba de la silla para la cama, de la cama a la escuela y luego miraba una película, algo que no es normal en ella, ¿no es así? (E30)*

Del recuerdo de los momentos traumáticos viene un cierto sentimiento temeroso asociando batas blancas a los actos dolorosos que no siempre se basan en ideaciones pero en dolor efectivo, aunque a veces puede que no suceda, “aplicar el catéter no fue muy fácil, pero lo peor de todo estaba en darle los antibióticos [...] fue una película que llegamos a 4 personas para dárselo” (E37). Aquí, aunque la segunda situación no causaría dolor, es un recordatorio de que el dolor del pasado que permanece y la falta de confianza, el vínculo entre un traje y lo que el implica. Sin embargo, la evaluación debe considerar también el hecho de que no sea la primera hospitalización del niño o el primer contacto traumático que tiene sobre la salud, ya que estos factores pesan en última instancia, en la imagen que se construye ante el simbolismo de la bata blanca

---

<sup>7</sup> Sobre la resiliencia y su importancia puede leer Yunes e Szymanski (2005).



(Sugano, Sigaud, & Rezende, 2003; Zago & Rossi, 2003), "ella tiene miedo de las enfermeras" (E14), "Creo que hay que recordar o algo" (E10). También debido a la edad que presentan en estas situaciones, la capacidad de transmisión de sus emociones se pueden transmitir simplemente al llorar, por ser su única forma de comunicación, "[...] en el momento que miraba las enfermeras empezaba a llorar, yo ni podía ir a comer" (E11).

La familia intenta superar los obstáculos en el camino del modo que le parece el más correcto recorriendo a las redes de apoyo constituida típicamente por personas cercanas, como los abuelos, hermanos o aún más distantes como vecinos o incluso instituciones, que facilitan esta adaptación a la imprevisibilidad de los acontecimientos que se encuentran sujetos (Lorenzi & Ribeiro, 2006). Por recurrentes hospitalizaciones la familia tendrá una red de apoyo que les permite más fácilmente este ajuste en términos de las rutinas diarias.

### 3. Acompañamiento

Antes de la admisión a la unidad de pediatría, hay algunos tiempos de esperas en la urgencia, rápidas o extensas, pero implica necesariamente que uno piense y repiense la realidad que desborda el momento. Después de que el presagio de un diagnóstico o falta de él, surgen los primeros sentimientos y los primeros impactos, tanto en los niños como en los que acompañan. Los primeros momentos pueden ser de un silencio ensordecedor por todo el lío que se instala en sus vidas y donde la mirada puede llenarse de lágrimas o simplemente de un vacío donde no sólo la inmensidad de la sensación indescriptible, es la absorción un regalo envenenado por una visita a la urgencia que estaría lejos de suponer el resultado: " fue difícil escuchar que su hijo tenía que ser hospitalizado "(MAB3)<sup>8</sup> ," pero no esperábamos que ella fuera, ella fuera hospitalizada"( E2) ", no lo esperaba, de todo (E20).

---

<sup>8</sup> Como referido anteriormente, las entrevistas de las "madres del sentir" están identificadas de este modo, la letra "M" seguida de letras.

Para algunos casos que se presentan, a pesar de que la madre haya sido el apoyo principal no fue siempre la de ir a la emergencia con el niño, por no ser su pronóstico o el pensamiento más recóndito que esto llevaría a una hospitalización que es una opción algo aterradora que sólo existe cuando *"la cosa debe ser seria"* (E19). Aunque he retractado una unidad pediátrica de un hospital general, no invalida el diagnóstico y seguimiento de situaciones más difíciles que bajo el escrutinio de las madres las somete al imaginario más rocambolesco donde la muerte (Sapountzi-Krepia *et al.*, 2006), es una realidad posible. Después de la confrontación con lo inesperado que a veces conduce a una negación de la realidad (Crepaldi, 1998), se acerca poco a poco la consternación de la condición, las lágrimas o "tragar en seco" y enfrentar.

Con el fin de hacer frente a la situación, es conveniente que todo lo que se ha explicado en relación con los beneficios de la vigilancia durante el periodo de hospitalización, decidir quién ocupará este lugar por la noche porque sólo hay posibilidad para uno de ellos. Ya sea voluntariamente la madre decide quedarse con su hijo porque como asume *"soy un poco envidiosa"* o *"porque la madre es siempre la madre"*, no es ingenuamente sólo una voluntad, pero también puede ser de la imputación de haber nacido con un "gen" que informa la incorporación de un *habitus* (Bourdieu, 2002a), en la cultura en la cual nace y se desarrolla. Algunas de las madres con las que he tenido contacto, verbalmente materializaban lo que conducía a asumir la supervisión, incluso considerarlo insustituible por el sentimiento de amor innato que consideran existir por el niño que generarán en su seno y que las convierte en las más calificadas para el cuidar, claramente el mito del amor maternal (Badinter, 1985), que contrajo a través de un legado: *"porque siempre estoy yo con ella, siempre, siempre yo (E23), que quería quedarse él, pero le dije - no, algún día podría irme a casa [...] y mi marido también no tiene mucho, no tiene mucha apetencia para eso"* (E19).

Badinter (1985) muestra muy claramente que el amor maternal no es innato, como previsto en el título de su obra, sino un "amor conquistado". Para muchas madres esta declaración puede ser difícil de entender, porque creen en el amor "engendrado", que ya ha nacido con ellas porque son mujeres. Bajo una cuidadosa interpretación de los discursos, era afirmación común la distinción del amor, en comparación con el amor del

padre, trayendo a sí misma la distinción por "instinto maternal" que creen que tienen el peso y que "ellos" no llevaron a lo largo de los nueve meses de gestación<sup>9</sup>, factores que también están interconectados con el espíritu de sacrificio: "*Quería quedarme yo, he podido soportar*" (E44). La "invención de la maternidad" (Giddens, 1993, p. 53), la ausencia de lo innato (Batista *et al.*, 2010), no significa que no se incorpora por la responsabilidad de las mujeres que cuidan, a veces incluso alentado por sus maridos:

*[...] Esa cuestión no se presentó porque normalmente soy yo más que doy baños o que, mi marido cree que yo sabré mejor tratar con las niñas, que si está enferma o algo así, por lo que incluso no se ha puesto esa cuestión, por lo que él, pensó, por supuesto que yo quedaría allí con ella, no [...] también que se quedase el padre no habría problema, porque por suerte las tareas que yo hago, él las hace también (E37)*

Aunque la mujer afloje los lazos que la ataban a su lugar en el hogar y inicie una ruta nueva en el mercado de trabajo, no siempre se olvida de la normalidad de las situaciones en que la madre es la persona más importante en la primera etapa de la vida de un niño por el tiempo y forma regular que se relaciona con ella (Giddens, 1993), "*yo estaba allí todo el día porque él no trabaja aquí, así que tuve que permanecer allí desde la mañana hasta la noche, todos los días*" (E5); "*era impensable que podría venir a trabajar con la chica hospitalizada, ¿no?*" (E36).

Esta responsabilidad de su presencia influye en las funciones de los demás roles asumidos por ambos que contribuyen a la permanencia de la madre y no el padre. Teniendo en cuenta que la mujer asume como principal responsabilidad el cuidar, e incluso las mismas tareas domésticas en el marco de la división sexual del trabajo, influirán en cómo se encuentra ante el mercado laboral legitimando la prioridad del hombre, "*el padre gana más*" (MD) "*No siempre fui yo, como regla general quedaba*

---

<sup>9</sup>Esta postura conduce a la madre a utilizar esta herramienta discriminatoria para su protección cuando hay un divorcio por el temor de que se le "retiren" los niños y sea el padre a cumplir con la responsabilidad parental, a pesar de que todavía sea evidente "el rol de los tribunales en la perpetuación de los modelos tradicionales de género" (Machado & Granja, 2013). Parece evidente el temor a que pueden ser colocadas en la posición opuesta a la "buena madre" y por eso no tener en cuenta los vínculos emocionales construidos por su padre en la misma magnitud que la madre.

*yo, sólo el fin de semana es que el padre se quedaba porque [...] trabajaba, era más aburrido y como se iba de coche de un lado al otro [...] pensaba en el trabajo pero creo que fue más fácil de conseguir quedar yo [...] en cualquier caso porque yo [...] hay otros más que pueden hacer mi trabajo, y [...] él no tenía a nadie que hiciera el suyo, opté por quedar yo, era más fácil " (E22).*

Esta elección racional desde un punto de vista financiero para tratar de hacer frente a la hospitalización inesperada de un niño, se requiere de una serie de factores, sobre todo porque es evidente la desigualdad salarial y la precariedad en términos de empleo (Coelho, 2010; Ferreira, 2010a; Rosa, 2011). Aunque las mujeres se incorporan al mercado laboral y su esposo participe en algunas tareas domésticas, subsisten desigualdades (Giddens, 1993), la mujer sigue protegiendo al hombre (Ainsworth, 2000) y siempre se encontrará en "posición desfavorable" (INE, 2010).

Una visión estereotipada entiende como una obligación moral dentro del grupo familiar, la mujer como representante de la familia y de los cuidados asignados a ella, realiza esta antigua tarea de miles de años perpetrada como genuinamente innatas, aunque desarrolle alguna actividad laboral sigue más que los hombres a ser ella la que dispensa una mayor parte del tiempo en el desarrollo de las tareas domésticas y el cuidado, incluso si eso significa sacrificar su puesto de trabajo por la invisibilidad del trabajo no remunerado (Perista, 2002; Schouten, 2011; Torres, Monteiro, Silva, & Cabrita, 2001).

## 4. Cuidar del dolor

### 4.1. Acogida

En 2006 se hizo hincapié la importancia de acoger al niño y su familia para un servicio eficaz y eficiente. El Instituto de Apoyo al Niño publicó un conjunto de reflexiones y resultados sobre acogida del niño y sus familias en varios hospitales en el país, uno de ellas realizada por Nilze Baptista (IAC, 2006, pp. 51,52), deja en claro que tiene que haber:

[...] una guía de acogida con toda la información y cómo los padres pueden y deben cuidar de sus hijos, ayudar a cuidar de la higiene y la nutrición [...] La guía debe dar aviso de las normas que están en vigor en el servicio y que debe ser respetadas. Esta guía no puede de ninguna manera reemplazar los diálogos de acogida y más tarde con los prestadores de cuidados del servicio, por lo que pueda existir un conocimiento recíproco de las distintas partes interesadas en este proceso, única posibilidad de responder a las preguntas que evitarán ciertas limitaciones que sólo dañarán la tarea deseada - el bienestar del niño/ adolescente.

No se invalida, por lo tanto, la transmisión de los contenidos garantizando la comprensión de los padres en el reconocimiento de su importancia durante la hospitalización y la participación en el cuidado del niño (IAC, 2006; Silveira & Angelo, 2006). Las instalaciones pueden influir en la acogida y la estancia en la unidad, pero Carmona da Mota dice que no dependerá de ellas la "calidad de la acogida y estancia" (IAC, 2006, p. XI). Sino veamos la comparación realizada por una madre relativamente al internamiento a que nos retratamos con un otro en que también fue hospitalizada con el niño:

*[...] en cuestión de hospital me ha gustado más lo de Guarda, no, quiero decir, en equipos, en instalaciones claro, no tiene nada que ver [...] con la Guarda. Pero en cuestión de enfermeros, no tiene nada que ver, nada nada nada. Incluso parecía que tenía miedo, parecía que incluso tenía cosa de preguntar, que me darían una mala respuesta, no me sentía a gusto como nos sentíamos allí (E34).*

Barra (2011), presenta una reflexión sobre la pertinencia de acogida sobre el cuidado y la humanización en el área de la salud, que le da más énfasis, ya que consideran que es una oportunidad para centrar la atención en la salud y no la enfermedad. Durante el trabajo de campo no era visible una organización/sistematización relativamente al proceso de acogida, no había ninguna guía que pudiera transformarse en orientación a los que llegan desorientados por el choque de las noticias, no como un reemplazo de la aproximación que debe realizarse por diferentes actores, pero como soporte. Todo la hospitalización es única, por lo que hay madres que necesitan un tiempo para internalizar lo inesperado para que después entonces puedan ser capaces de escuchar lo que tienen que decirles, pero cada miembro

del equipo de enfermería hacer la acogida a su propio modo, y por veces de diversas maneras por "la luna" y el trabajo existente. El modo fugaz de gran parte de las acogidas que pude testificar después de transcurridos los largos metros que distan de la urgencia pediátrica, en los que los ojos son enormes, penetrantes y de conmiseración, especialmente si la madre lleva a su hijo envuelta de lágrimas o con la botella de suero transcurriendo sus pasos como una señal de sufrimiento. Cuando se enfrentan la primera vez con la unidad, la información transmitida se basa en dos cosas: i) la identificación de la cama para el niño y el armario; ii) la señalización de los baños para el niño y el cuidador y la ubicación de la cafetería donde las madres pueden disfrutar de las comidas. La hora de comer es limitada y está patente en una hoja colocada en salas, organizada de manera que no "interfiera" con la hora de la comida de los que trabajan allí: *"Sólo dijo que se iba a comer abajo, el baño también me estaban mostrando (E20)", me dijo dónde estaba, cómo podría lidiar allí, donde estaba el baño, donde podría ir a comer, pero lo explicó todo (E31).*

En general, esta es la información que los padres reciben a la entrada de la unidad que será su espacio, vacío de contenido que importa, lejos de bienvenida "cálida", "buena y correcta", la importancia de conocer la historia niño, de sus juegos favoritos, sus hábitos, todos estos aspectos y ampliamente valorada en la "Acogida y Estancia del Niño y del Adolescente en el Hospital" (IAC, 2006). La acogida y la forma como se procesa ya había sido enunciado por Jorge (2004, p. 87), que establece como crucial el primer contacto con el niño y los padres, será de él que "la relación de ayuda se establecerá o no", demostrativo de la competencia profesional al poner en práctica todo el aprendizaje adquirido mediante el conocimiento de que "una actitud acogedora y afectuosa demostrada a través de una mirada, el tono de voz o el tacto puede establecer una relación terapéutica más eficaz" (Calvetti *et al.* , 2008, p. 230).

#### **4.2. Infraestructuras**

Cuando hablamos de las instalaciones de una unidad pediátrica, es inherente la reflexión sobre el cuidado que se da cuando el paciente es un niño sin descuidar la atención restante, más allá de lo físico, para asegurar el bienestar, bien del menor o de su familia necesariamente implicada en este proceso (Ullán & Belver, 2008). Como señalan los autores, y pudiendo reclamar una realidad próxima a la portuguesa, donde el

desarrollo de la atención sanitaria es equivalente a la humanización de los hospitales descuidando los procesos necesarios e importantes para los espacios físicos así como la ocupación del tiempo de hospitalización del niño por su compromiso a la calidad de vida de los involucrados.

El lugar existente para los niños los invita para los juguetes, aunque la mayoría de ellos ya desgastado por el tiempo y las manos que les servían, y a las madres por la proximidad a la parte exterior y un poco de "espacio" para ellas mismas. Sin embargo, no es dinámico, representando poco más que un almacén de juguetes y un poco de tecnología como una consola de juegos<sup>10</sup>, la educadora, con características introvertidas que se le nota en el contacto, a menudo en respuesta a la comunicación iniciada por los niños y los padres que circulan por allí:

*[...] Ah y luego he descubierto que era una educadora allí y creo que ella se ha dado cuenta de que yo ya estaba saturada y me dijo - ¡ah puedo llevar a su bebé un poco? Sí. Pero pasó más de media hora, yo ya estaba - pero ¿dónde está mi hija? Así que traté de procurarla en todas las habitaciones en busca de ella porque no sabía dónde estaba, sólo entonces descubrí un poco de espacio para que jugar [...] sólo entonces - ah está bien hecho! Porque si supiera había ido con ella para jugar, ya que podía desprender un poco y al menos ella se distraía un poco (E31)*

Abordada la necesidad de espacios que permiten al niño estimular su imaginación y creatividad (Parcianello & Felin, 2008; Ullán & Manzanera, 2009), me parece que no es práctico, no sólo por las diminutas dimensiones de este espacio, para el los niños estipulados en la unidad, es reducir la posibilidad de los padres a permanecer en la misma zona por ser tan "ajustado". La importancia del juego, ampliamente defendida por muchos autores en la mejora de la calidad de vida durante la hospitalización (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010; Mitre & Gomes, 2004; Oliveira, 1993; Quintana *et al.*, 2007; Ullán & Hernández, 2005; Wilson, Megel, Enenbach, & Carlson, 2010), establece una posibilidad de humanización e

---

<sup>10</sup> La consola de juego, así como libros y juegos se quedan cerrados después de la partida de la educadora, lo que provoca cierta pena en los niños que cuando son muchos esperan ansiosamente su turno para jugar en la consola y genera mucha ansiedad porque ya se sabe que sobre las 17h30m aproximadamente ya no tienen acceso, así como en la hora de comer de la educadora que no coincide con el tiempo de los niños. Esto se justifica por la preservación de estos bienes, pero conduce los niños a tristeza y frustración (Livesley & Long, 2013).

incluso un espacio terapéutico en el que el niño tiene la capacidad de revelar y expresar sus sentimientos frente a la adversidad que enfrenta.

El hospital por demostrarse un ambiente complejo (Belver & Ullán, 2010) plantea cuestiones sobre el modo de humanizar e transformar estos espacios más acogedores. Con esto en mente, hay estudios que comprueban que la inclusión del arte en los hospitales de niños puede mejorar el medio ambiente de acogida y la estancia infantil, también conduce a la incitación de su imaginación y creatividad (Ullán & Manzanera, 2009). Belver e Ullán (2010) discuten el desarrollo de un modelo sobre el grado de adaptación de los servicios de hospitalización pediátrica a las necesidades psicosociales de los niños y sus familias porque a par de las investigaciones llevadas a cabo por ellos mismos y los demás, "Las paredes cuentan" (Ullán & Manzanera, 2009). Aunque el enfoque de esta investigación no fue determinar la influencia del espacio en el niño inevitablemente terminará por influir en el control por parte de la madre pues refleja la existencia de un local "muy sombrío" (MPM), y el efecto que tiene sobre sí: *"a veces sentimos que estamos cerradas en medio de las cuatro paredes nada hay que hacer, no podríamos, solo mirábamos a la calle de una ventana y árboles cuando íbamos a almorzar mirábamos sólo pasillos y escaleras, no mirábamos nada más"* (E5).

Estas situaciones eventualmente disminuyen la calidad de una estancia caracterizada por espacios que no vienen a la medida de los problemas que los condiciona allí, cerrados en habitaciones que poseen puerta de acceso al pasillo y ventanas que dan paso a otros repartimientos ocupados. Por lo que es común que las madres afirmen *"allí cerradas durmiendo en una "trona" (E23).*

Otro de los hallazgos fue que la mayoría de las madres que viven cerca del hospital prefieren ir a tomar su baño en casa, porque de esa manera aprovecha para sentir algo distinto al "aire pesado", como la que hace referencia una madre por haber sido las palabras de un miembro del equipo médico y *"cuando salía, una persona ve un sentido, parece que todo lo ve de otra manera, no sé, es otro aire, puro" (E44).*



### 4.3. Ocupación del tiempo

La madre presenta manifiestamente una convicción de indispensable (Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer, & Ries, 2011), ya sea por su concepción de maternidad o por el miedo y la inseguridad<sup>11</sup> (McCann, 2008), sentidos durante este período ultrapasadas por las estrategias de afrontamiento que considera más apropiado (Collet & Rocha, 2003). La estancia en el hospital es una dedicación casi exclusiva a escoltar a su hijo. Mientras que la prestación de atención en el hospital sean idénticos a los que se lleva a cabo en casa, por hacer parte de una jerarquía de atención (Collet, Oliveira, & Vieira, 2004) que no se limita a la alimentación, la higiene y el confort, asume una posición sumisa relativa a médicos y enfermeros, que pueden limitar de alguna forma su calidad de vida (Quintana *et al.*, 2011), confirmada por la observación en la autonomía de los padres en los principales cuidados pero completamente desvanecida a la presencia de un enfermero o un médico en la sumisión de un cuidado de salud que no puede ser realizado por ninguna otra persona que no alguien con formación específica para ello. Distintamente, las responsabilidades arrojadas en el hogar no están a merced del tiempo de los demás, sino a sí mismo y los cortes existentes en esa normalidad y la enfermedad del hijo consisten revelar una fuerte presión pudiendo hacer la madre más susceptible a experimentar momentos de aislamiento (Strasburg, Pintanel, Gomes, & Mota, 2011):

*[...] Ní siquiera sé por qué no podemos descansar [...] nada, y yo que soy tan aprovechadora del tiempo [...] hasta la hora del almuerzo, paso a hierro, veo una cosita descosida o veo una cosa cualquiera, aprovecho y hago. Yo que aprovecho tanto el tiempo en el hospital y no hice nada, sólo, miraba a mi hija nada más [...] en el hospital es no hacer nada mismo, ni siquiera tenía disposición para nada (E4).*

Se constata que la noche es más propicia a los sentimientos negativos, la quietud de la ausencia de la mayoría de las rutinas hospitalarias que forman parte de la vida diaria del hospital. En pediatría el tiempo se basa en los hábitos del propio contexto del hospital y que no se presentan necesariamente, discutidos pero apoderados por los acompañantes a medida de las necesidades de cada uno. Es esencial la reflexión sobre el

---

<sup>11</sup> Normalmente los sentimientos de miedo e inseguridad se encuentran sobre todo en las madres que no se alojan durante la noche en el hospital (Callery & Luker, 1996).

permiso de la permanencia de estos actores sociales en un espacio que requiere cambios en el diseño del cuidado (Collet *et al.*, 2004; Collet & Rocha, 2003), dirigiendo la atención también a las necesidades y debilidades al mirarlos así como alguien que psicológicamente también enferma (Collet, Oliveira, & Viera, 2003):

[...] Básicamente es siempre lo mismo, nos despertábamos por la mañana, comíamos tratábamos los niños y la rutina era la misma, no teníamos nada ahí para hacer [...] una persona va allí outro vivir outro los demás y es XLVIassarXLVI vale la pena para passar el tiempo hablando de esto, hablando del outro es lo que nos vale la pena sino se haría muy monótono y el tiempo no pasaba (E5).

Se trata de una preocupación creciente en la investigación sobre la adopción de acompañante y/o de la familia en la hospitalización infantil como parte esencial del proceso de recuperación (Apolinário, 2012; Arabiat & Altamimi, 2013; Callery, 1997; Colville *et al.*, 2009; Hallström & Elander, 2005; Hallström *et al.*, 2002; Hopia, Tomlinson, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2005; Meert, Schim, & Briller, 2011; Mendes & Martins, 2012), y por eso es necesario mirar al que se expresa al respeto de su vida cotidiana, “ayudar a pasar, y hablaba, y listo ayudó un poco [...] terminábamos hablando ya que cada una decía lo que sentía, ¿no es así? Y a veces, veía que no era fácil” (E12).

El tiempo es tan dedicado en gran parte a la atención y la comodidad de los niños y mientras tanto, leer, ver la televisión<sup>12</sup> y hablar ya que este último hace hincapié a una necesidad de expresarse con respecto a su situación, sino también para escuchar a los otros y que actúa como un momento terapéutico. Esta necesidad es explícita y con otras se fundamenta que los cuidados centrados en la familia son de hecho muy importantes en la hospitalización infantil (Apolinário, 2012).

#### **4.4 - Cuidadores del dolor**

La prestación de cuidados de salud al niño se desarrolla en gran medida por los enfermeros pero cada profesional tiene un conocimiento y competencia específica de la

---

<sup>12</sup> Una de las habitaciones no tiene acceso a su utilización, porque aunque el dispositivo se encuentre en la habitación no funciona.

profesión que lleva y le da un poder respectivo, colocando el médico en ese topo por el *status* que se le confiere (Foucault, 2008), y sólo a partir de su indicación se inicia el proceso terapéutico por otros profesionales, principalmente enfermeros (Vagheti, Padilha, Lunardi Filho, Lunardi, & Costa, 2011; Yamamoto, Oliveira, Viera, & Collet, 2009). Se aprehende del contacto que la información transmitida entre enfermeros no siempre se transmite de la misma manera al equipo médico. Se puede ver en la rutina, que fruto del "poder y sabiduría de los médicos", aquellos que se consideran en términos profesionales en una posición jerárquica inferior, no siempre arriesgan de ir más allá en su discurso y en sus prácticas poniéndose a sí mismos en una "situación de subordinación" (Vagheti et al., 2011, p. 91). El médico que manda hacer y el enfermero que hace. El médico al renunciar el intercambio de conocimientos adquiridos a lo largo de los años y la experiencia en la práctica de aquellos que están luchando con las consecuencias de sus actos, decisiones o requisitos "sí el sr. dr. dice el sr. dr. manda", incitan a que el enfermero espere pacientemente a que estas mismas consecuencias ocurran para después afirmar "con los dientes apretados" en una sonrisa maliciosa, "entonces, yo tenía razón"; "ya se ha anticipaba"; "qué novedad", olvidando las secuelas sentidas y experimentadas por los niños y las madres que no fueron llamados a asistir y participar en esas decisiones.

Durante el trabajo de campo se sintió y escuchó las preocupaciones de trato, "son pocos a tantos niños y agota el cansancio, veo rostros cansados y oigo las voces de desaliento que necesitan de fuerzas pero no pueden encontrarlas vencidos por el cansancio y también por el sistema" (diario de campo, 07/2012). Claro que repleto de justificaciones, sus distintos comportamientos causan diferentes opiniones, aunque no inesperado, porque como ellas mismas justifican, "nadie es igual".

En cuanto a los médicos, aunque a veces sea olvidada, se debe tomar una decisión sólo después de un proceso de negociación informado, es decir, "para danzar al tango se necesitan tres" (Gabe, Olumide, & Bury, 2004):

[...] se dirigió a las enfermeras y les dijo, este es el medicamento más fuerte no se puede poner otro medicamento más fuerte que esto, con esta medicación no pasa voy a llevarla al bloque. La llevo al bloque y luego ahí me quedé [...] -

pero entonces [...] al bloque como si usted no sabe entonces lo que va a hacer si usted no sabe lo que es? - Ah por lo que en estos casos cuando llegamos allí se hace un corte en el lugar donde es el dolor y a ver lo que hay allí. De todas maneras tenía que tomar una anestesia no? [...] Harían un corte, no tenía nada y cerraban? También no es así, ino es así? (E34).

Está claro que a veces los discursos se entregan como verdaderas bombas donde el médico, por el poder que le fue concedido en la sacralización que le reconoce un *status* distinto y sabio, de "naturaleza carismática" (Nogueira, 1999, p. 134) cree en la aceptación ciega de los cuidadores por lo que el supone que es el más correcto en base a su conocimiento adquirido.

## **Ser madre duele: la experiencia del sufrimiento**

A partir de una sociología comprensiva propuesta por Weber (2004), con el fin de interpretar un fragmento de la realidad social también he querido, además de la comprensión de la vida cotidiana, la comprensión dentro de la objetividad posible, la experiencia de sufrimiento de los actores sociales, el comportamiento humano siempre un sentido por el conocimiento que adquirió a lo largo de la vida. En este estudio me encontré con dos experiencias subjetivas, el amor y el dolor/sufrimiento<sup>13</sup>, su percepción individual, sino que también demuestra ser colectiva e imprime marcas imborrables en aquellos que sienten. Quería reportarme al sufrimiento por no ser tangible, considerándolo como subjetivo<sup>14</sup> y ser entendido en el contexto del cuidado, mientras que para el dolor, existe la posibilidad de la curación, un paralelismo dibujado por Drummond (2011, p. 36):

---

<sup>13</sup> También se utiliza para nombrar la somatización del dolor que sufren algunas madres, se refiere sobre todo al dolor de cabeza y dolencias.

<sup>14</sup> Por lo que respecta a las ciencias sociales, la subjetividad siempre fue algo que me fascinó por su complejidad y, sobre todo, para poder "estudiarlo etnográficamente" sin miedo a tomarlo como un "compromiso serio" (Biehl, Good, & Kleinman, 2007, p. 13), y por saber que la forma de llevar a cabo una información válida en estos contextos sería a través de la etnografía (Kleinman, 1988).

[...] Los gritos de dolor, se lamenta el sufrimiento, el dolor se mueve, el sufrimiento aplasta, el dolor mutila, el sufrimiento desintegra; el dolor es percepción presente, un "ahora" sensible, el sufrimiento es el pasado, la memoria, un "siempre" subyacente; dolor es materia que forma cognición, el sufrimiento es (resentimiento que sí hace materia (lesiones psicósomáticas); el dolor apunta a un lugar, el sufrimiento es un todo difuso, el dolor necesita hablar, se manifiesta por preguntas y las interjecciones, el sufrimiento tiende al silencio, a expresarse en lágrimas.

Mis pensamientos sobre lo que quería observar, los sabía en la complejidad del comprender el amor y el sufrimiento del otro, como una madre declaró: *"Esto no se consigue explicar, ni para estudiar, porque sólo lo que pasa se da cuenta"* (mAb1). Esta declaración y su silencio podrían ser un intento de remeterme a una distancia irreductible, como alguien tan extraño que estaba allí para estudiar algo tan subjetivo e intraducible en ese "lugar" con el peso simbólico que posee y asigna a los que ahí permanezcan (Bourdieu, 2008). No creí que sus palabras eran un intento de socavar mi voluntad, porque mi objetivo era coherente y aplicable, y no pretendiendo sentir lo que sienten las madres, pero poder escucharlo y observarlo para más tarde interpretarlo. No sería demasiado ambicioso por mi parte, no sería la primera en introducir temas como el dolor, el sufrimiento o el amor a prueba de la objetividad.

Al remeterse al silencio, esta madre me llevaba a las palabras de Geest (2007, p. 12), "El silencio puede ser la única manera posible de hablar cuando el dolor y el sufrimiento se convierten en demasiado para las palabras", y Zerubavel (2006, p. 5), lo que también explica cómo el silencio puede transformarse en el mecanismo encontrado para evitar el dolor y cómo puede ser indescriptible.

Las fisionomías comunicaban y fueran observadas durante el trabajo de campo en los rostros de tristeza, sufrimiento, preocupación, alegría, miedo, melancolía, empatía y hostilidad, *"La desesperación estampada en la cara del cuidador. Son ecos de una desesperación que no se puede explicar. No todo lo que siente que puede expresar"; "La sonrisa en los ojos de los que se van o que recibe la noticia del alta. Mucho más que palabras, más que cualquier discurso, es en la mirada y la sonrisa que expresan su alívio y alegría"* (Diario de campo, 05/2012).

Aunque descifrado e interpretado en el contexto en el que se perpetra, no podría omitir también como resultado de este aprendizaje cultural asociado, a menudo, las madres que tratan de esconderse dentro de esta expresión, no dejar que se hace comprensible a los niños en un intento de minimizar el sufrimiento o miedo a que los remitan la idea de una situación peor de lo que pueda ser, o incluso la necesidad de cubrir y protegerse a sí mismo, considerando que el sufrimiento se debe hacer referencia únicamente a su individualidad. El intento de ocultar la vulnerabilidad debido a que la expresión de las emociones puede revelar signos de debilidad (Lutz, 1986), emanaba la necesidad de presentarse fuertes y resistentes, capaz de luchar contra los obstáculos. Era evidente que las madres luchaban por no transmitir esa vulnerabilidad frente a la situación: *"tenemos que estar allí a aguantar las lágrimas porque estamos con ellas, y yo iba [...] por ahí [...] comenzaban las lágrimas a correr, pero pensaba, bueno, no puedo sí no al llegar allí [...] me ve llorar y listo, reprimir reprimir" (E2),* después *que se durmió las lágrimas corriendo toda la noche" (E12).*

Durante las entrevistas, cuando se planteó la cuestión acerca de ser madre, esbozaban sonrisas seguidos de suspiros y algunas veces incluso un poco de silencio mientras intentaban mirar en mis ojos las palabras que no encontraban para responderme, tal vez porque el amor es esa experiencia subjetiva, por lo que antes de entender el sufrimiento de una madre que se enfrenta a la enfermedad y el dolor de su hijo, es importante presentar el amor que se genera a partir de la maternidad: "Sabemos más sobre el aire que respiramos, los mares que viajamos, que la naturaleza y el significado de la maternidad" (Rich, 1995, p. 11).

## Conclusión

Os filósofos têm apenas interpretado o mundo de maneiras diferentes; a questão, porém, é transformá-lo (Marx, 1845, ¶12)

O cientista que escreve um livro tem mais probabilidades de ver sua reputação comprometida do que aumentada (Kuhn, 1998, p. 40)

Frente a todas las preguntas que dieron apertura a esta investigación, después de ponerlas en apreciación y comprender los meatos que le son característicos, no es hora de finalizar el camino que me trajo aquí, pero continuar. Cualquier etnografía debe ser contextualizado con el fin de evitar extrapolaciones inapropiadas que no tienen sentido en otros contextos y con otros agentes sociales, como los datos cualitativos transpuestos aquí son representativos del grupo y no generalizables a todas las madres con hijos hospitalizados, aunque algunas se pueden recordar en ciertas palabras.

Para dar forma a mi discurso, que comienza con una declaración que interrumpió un "flujo" espontáneo, en la sala de trabajo, una enfermera a otra: *"Mira lo que dices que luego se va a escribir todo en su cuaderníto"* (diario de campo, 5/2012). Investigar y escribir son formas de preguntar y buscar explicaciones a las interminables preguntas que la vida nos pone a diario, con el presente trabajo tuve la oportunidad de comprender la complejidad del ser madre ", saber lo que la humanidad ha hecho de la hembra humana" (Beauvoir, 1970, p. 57), es decir, la construcción social pulida por la historia de los tiempos y reflejada en las conductas (Capítulo I), reflectando las cuestiones teóricas y metodológicas que siempre me han inquietado, incluyendo en ellos la hospitalización infantil como un momento donde visiblemente se impone la historia de la mujer, la madre y el cuidado.

La cuestión de partida de este trabajo tiene sus raíces en esa historia y aunque no tuviera la intención de hacer una contextualización histórica alargada, deseaba comprender las consecuencias que ella trae hoy hasta las mujeres que también son madres con las cuales he podido estar momentos e acompañar durante el ingreso de los hijos. Claro que otras cuestiones han surgido impuestas por la complejidad del cotidiano en un servicio de pediatría, porque no se trata apenas del acto de cuidar

aislado de lo que la madre considera justificarse en lo que piensa tratarse de un amor incondicional (Badinter, 2011; Rich, 1995) que la remite a un comportamiento mirado como natural e por lo tanto, moral y ético en ese rol de cuidadora por el compromiso que ha asumido con otro ser. La fuerza de lo que se acredita ser innato pero no pasa de una construcción social de un sentimiento subjetivo que se transforma en práctica objetiva del cuidar, las cuidadoras liegas (Wegner & Pedro, 2010) que creen ser las únicas capaces de observar y entender las necesidades de los hijos (Beck & Lopes, 2007), previniendo el cansancio que las acometerá y por lo tanto una puerta abierta para las enfermedades psicológicas por la incapacidad de conseguir corresponder a todos los roles que tiene asumidos (Bornstein, 2002; Jorge, 2004).

Como ha sido presentado, tenía como principal objetivo comprender la vida cotidiana de madres con hijos hospitalizados. Se pudo concluir que este es imprevisible confrontando madre e hijo en aquello lugar extraño, la unidad de pediatría, pero de todo un conjunto de consecuencias en variadas esferas de sus vidas que las remete a una desorganización e posterior reorganización, todavía con el dolor del otro y de su propio sufrimiento. Este envuelve no solo impotencia relativa al dolor específico de un hijo sino a todo lo que se modifica, a todas las privaciones que un espacio cerrado implica así como la necesidad de colocarse a la merced de los demás, los que cuya sabiduría expresa en un certificado académico los sitúa en una posición distinta porque ser madre no carece de un diploma y en ese lugar no parece que les sirva de consuelo. El sufrimiento se inicia alejado del lugar que le hará la acogida pero que la lleva al lugar del hospital para escuchar la violencia de un diagnóstico o la ausencia de él una vez que los dos machucan e abren espacio a la creatividad de cada madre. Después se sigue la decisión de quien acompaña y se verifica no solamente la interferencia de la construcción social de la maternidad que la vincula al rol de cuidadora, y por tanto imprescindible su presencia, pero en algunas familias como una opción más viable por una mejor situación laboral del hombre. Al permanecer en el hospital se tendrá que adecuar a los tiempos impuestos en un lugar muy semejante al de una prisión, viviendo los impactos que provoca en su hijo, en sí misma e en los que de lejos reciben noticias frecuentemente por la carencia que les provoca la ausencia de dos personas que forman parte de cotidianos ahora desmembrados. Esos impactos que engrandecen a la medida que se extiende la distancia de sus hogares y sus familias causando trastornos



financieros y domésticos. A añadir a las dificultades que se generan en torno de sus familias sumamos las adversidades que se viven cuando se pretende “cuidar del dolor”, espacios compartidos por quien sufre, quien mira sufrir sufriendo también y los que pretenden disminuir el dolor con terapéuticas pero no siempre conscientes que dentro de un cuerpo dolido y de quien acompaña vive gente.

Como se señaló en el Capítulo III, la etnografía fue crucial como una estrategia que permite el acceso al conocimiento, al mismo tiempo que podría contribuir a la capacitación de los actores sociales (Atkinson & Hammersley, 1994). En primer lugar, es importante entender el día a día de las madres que se enfrentan con la imprevisibilidad de la hospitalización de un niño y todo lo que conlleva tal adversidad, era imperativo para estar con ellos, “compartir nuestra vida con la vida” de aquellos que deseaban dar voz (Ribeiro, 2004, p. 538). Ha sido durante el trabajo de campo realizado en la unidad pediátrica y el contacto con las que denomino “madres del sentir”, que se ha pensado en las “madres del recordar”, aquellas que no acompañe pero que quería conocer para intentar comprender la distinción que se ha constatado sobre el modo de cómo se sufre en el período de hospitalización, si piensa en ese sufrimiento, como lo recuerda. Al mismo tiempo, incorporando la habilidad de empatía por el otro, en este caso, las madres, tentaría comprender las vicisitudes de la distancia que se coloca a las madres del lugar del hospital, distancia que acarrea una impotencia que fragiliza quien mira sufrir y donde el amor que se siente no llega para fortalecer el ser que se aman. Así, he colocado dos miradas sobre el mismo fenómeno, las que sienten el sufrimiento y las que lo han vivido, concluyendo que el sufrimiento aunque pueda ser idéntico en la individualidad de cada sentir, lo que es distinto es lo que se manifiesta en el rostro y en las palabras maduradas de quien recuerda un tiempo que ha pasado.

Dar voz a estas madres obligo a reproducir textualmente algunas de sus palabras, lo que ellas mismas dicen, y no sólo lo que intenta mi discurso. Las madres también estaban poniendo sus dudas acerca de la motivación de la obra: "¿Para qué saber esto?" Debido a que mi conocimiento se basa sobre todo en lo que he vivido y sentido, demasiado limitado para cualquier persona que quiere entender un fenómeno y por eso pretendía objetividad en la comprensión de la vida cotidiana de vidas de las madres y los niños hospitalizados y en la subjetividad de los sentimientos que afloran. El amor desinteresado que evita que las lágrimas de otro ser humano puedan caer para después

deshacerse de ellas al medio de la noche y luego, después, sin esperar nada a cambio, una sonrisa se vierte en su rostro una expresión de felicidad incomparable. Este es el momento por lo cual una madre espera y se mantiene allí, de pecho abierto a la calidez de los que piden para aliviar el dolor. Momentos en sus vidas, que por otra vida se hacen una pausa, que además del cuidado se involucra de pensamientos. Al observar y mirar los pequeños gestos se construyen reflexiones, el retirar del sufrimiento en esa mirada de alguien que sufre la ambigüedad de lo que se habla y la subjetividad de lo que se observa. Por lo tanto, es de la inmersión en este campo que se extracta el conocimiento de las madres que acompañan a sus hijos todos los días, no sólo en el exterior, pero allí en la prisión de contacto, donde aprisionadas por dentro a una condición física debilitada de los que ama, se sienten atrapadas en su propia condición como cuidadora y protectora, es en esta amplia gama de incongruencias de lo que se espera del ser madre que se intenta no medir lo que se siente o silencia por incontables horas, pero dándoles voz en palabras que seguramente no van a emitir su timbre. Por entre los ápices de angustia sonrisas se esbozan sonrisas por la voz que las interpela sin saber lo que va a ser mencionado. Y hay veces en que las palabras no son suficientes para apaciguar la insaciable búsqueda de la comprensión de lo que implica este rol madre que acompaña como protectora de los "malos", de los que "hacen daño para que se quede mejor" convirtiéndose más vulnerable a los sentimientos más atroces experimentados por los seres humanos: la impotencia (Nieweglowski, 2004; Strasburg *et al.*, 2011).

Cuando las madres quedan en una habitación podemos percibir los vínculos entre ellas, que las hace tan cerca por el idéntico sufrimiento. Algunas ayudarán a soportar el sufrimiento de las demás, las que permanecen a veces ayudan a mantener la calma a las recién llegadas, hacen "los honores". El sufrimiento y la compasión que une a estas madres sin saber quiénes son afuera de aquello momento de dolor de sus hijos y aquello espacio, pero tan solidarias por lo que saben sentir, no en virtud de la naturaleza biológica que las ha hecho expulsar a un ser humano por su cuerpo, pero por la capacidad humana de amar. El amor y el sufrimiento serían por lo tanto los sentimientos subjetivos que querían observar y comprender.

De modo a acercarme a la supervisión materna durante la hospitalización de un hijo, habría que enmarcar estas personas sobre las cuales quería hablar. Como se

discutió en los capítulos II, IV y V, en general la madre no es la única persona que es la familia del niño y, por lo tanto, antes de llegar a la madre, era necesario demostrar que todos son importantes en momentos impredecibles que demandan una reorganización mediante los roles asumidos por cada miembro de la familia y que constituirán una salvaguardia fundamental. Y pude constatar esa importancia a cada minuto que privé con las "madres del sentir" y "las madres del recordar", todas ellas realizando el rol, socialmente construido, que consideran que es suyo y lo que los demás esperan de ellas (McKeever & Miller, 2004) frente a la vulnerabilidad de los seres humanos por los que se responsabilizan desde su nacimiento.

Por todos los sentimientos y situaciones que experimenta en un hospital, esta madre se somete a una fatiga sin precedentes y que puede constituir un factor para convergir a un estado depresivo (Casey *et al.*, 2004; Guttman, Dick, & To, 2003; Holland *et al.*, 2011; McLearn, Minkovitz, Strobino, Marks, & Hou, 2006; Minkovitz *et al.*, 2005; Zaslow, Hair, Dion, Ahluwalia, & Sargent, 2001; Zimmer & Minkovitz, 2003), y por lo tanto carece de un tiempo para sí misma, especialmente si se trata de una hospitalización prolongada del niño, (Hallström & Elander, 2007). Asumir que necesita, por algunos momentos, ausentarse del cuidado del otro para dedicarse a sí misma y a su mente, debido a que un cuidador mentalmente sano podrá desempeñar mejor su rol. Recordando las palabras de un autor en el poema "oficio de amar": "deje de estar disponible, perdóneme si cultivo regularmente el anhelo de mi propio cuerpo" (Berto, 1987, p. 223), por lo que no se tenga la "duda para liberar la madre humana de la carga asustadora, por el respeto que se debe a ella" (Jung, 2002, p. 101). Es importante que se comprenda esta necesidad y alentar a la madre a su logro, aunque esto represente una sensibilización por parte del equipo de salud cuando la madre es irreductible a la percepción persistente de la supremacía del niño, el resultado de la construcción social, por lo que considera ser su amor maternal, "instinto" o "innato" (Badinter, 1985; Batista *et al.*, 2010; Beauvoir, 1967; Butler, 2007). El espacio público va a robar la intimidad de lo privado a que la madre, el niño y la familia están acostumbrados y donde la mujer cuando se necesita tiempo para ella misma, se refugia en la ducha, en la peluquería o simplemente en el camino hasta a casa desde el trabajo pero no bajo la supervisión de otra persona o bajo la angustia de tener un hijo hospitalizado. La vida cotidiana en el hospital, más el sufrimiento causado por la

separación desde el exterior, invita una nueva mirada, la madre-hijo como uno solo, tórnalo más completo por lo que se considera ser una de las razones para una rápida recuperación. Más que una obligación / deber, se pretende hacer que este seguimiento sea sentido como muy importante. Así al transformarla corresponsable por el cuidar, alertada y proactiva, minimiza los sentimientos que quedan en el vacío de habitaciones "limpios" de conversaciones, explicaciones, lo que se siente al ser madre allí sin una voz que pueda hacer eco en ese silencio. Esta proactividad es fundamental y produce empoderamiento, "tener libertad para tomar sus propias decisiones, muñidos de información para eso" (Neves & Cabral, 2008, p. 553). Al tener más conocimiento el poder de nuestras palabras y nuestras acciones será ciertamente distinto. Es imperativo equipos que miren, escuchen y luego pensar juntos, poniendo la prioridad en el niño y la familia, en su dolor y sufrimiento, enfrentando razones economicistas de una gestión apresurada en el logro de sus objetivos. Si cada persona que constituye el equipo que dedica atención a los niños y sus familias consiguen alcanzar la empatía, será el principio básico para saber lo que debe o no debe decir, las palabras y los silencios que las personas se merecen en ciertos periodos de la hospitalización de un hijo. No se les pide que experimenten el dolor y el sufrimiento del niño y de sus padres con la misma intensidad, porque la auto-protección, será importante para mantener la serenidad y la seguridad en actos terapéuticos más complejos que inevitablemente requieren "sangre fría" en la acción. Yo diría que el equipo de salud beneficiaria

De referenciales de las ciencias sociales, humanas y de la psicología, que pueden ofrecer subsidios para la reorganización de la atención, incluyendo nuevas percepciones sobre el entorno en el que se inserta el niño, a fin de desarrollar acciones que ayuden a la relación del niño con la familia, con el personal y los con la familia y el personal. Las cuestiones afectivas, psicológicas y emocionales deben tener significado, una vez que son parte del proceso de desarrollo del niño (Collet *et al.*, 2004).

Hay una evidente necesidad de un entendimiento mutuo entre los profesionales, niño y su acompañante pero sobre todo por los profesionales en darse cuenta de que a veces los actos agresivos pueden constituir el modo de reacción de los padres, ya que no están preparados para el dolor y el sufrimiento de sus hijos. La existencia de un espacio para compartir que permita a los cuidadores mirar a su alrededor y también animarlos a una postura más activa hacia los profesionales. Como se muestra en el capítulo IV, se destaca la importancia de los comités de humanización como

motivadores de un espacio humanizado, coexistiendo con múltiples responsabilidades, pero sobre todo, darse cuenta de que la humanización es también una cuestión de actitud, que aunque está presente en los planes de estudio de medicina, enfermería u otros trabajadores de la salud, es también importante hacerla llegar a los oídos de los que asisten, escuchan y comparten el mismo espacio que los pacientes. Mirando a la jerarquía de los miembros de esta institución, escuchando y escribiendo sobre y para ellos. La humanización no se pretende apenas para los usuarios sino también para aquellos que se enfrentan de cerca la fragilidad de la condición humana, donde cualquiera jerarquía adopta una posición horizontal. Esta fragilidad sólo se aprende a sentirla o a mirarla, la formación serviría como vehículo de transmisión con la finalidad de comprender la visión y la posición del otro en su condición. Considero relevante una actitud reflexiva que puede ser transportada en líneas paradigmáticas en una intervención mejorada en el ámbito de la humanización de las unidades pediátricas. Como se muestra en el capítulo II, en Portugal la adopción de la Carta del Niño Hospitalizado vino a introducir los derechos del niño ante una adversidad como la suya hospitalización y confirmar la necesidad de una atención humanizada a sí ya su familia durante el transcurso de esta situación. Se convierte indispensable una evaluación de su aplicación, no sólo por la búsqueda de algunas limitaciones, como los recursos humanos, físicos y financieros, sino también por la adaptación de los profesionales de la salud ante la posibilidad del acompañamiento familiar del niño, hoy una realidad indiscutible. Es necesario

Construir una sociedad de calidad, tener un compromiso con un proyecto social más amplio involucra muchos aspectos como: mejores salarios, mejores condiciones de trabajo, más tiempo para invertir en el desarrollo profesional, dignificar la profesión del profesional de la salud. Dar voz a los que hacen, oír quien tiene algo que decir, trabajar junto con, éste es el rol del investigador comprometido con un cambio de calidad en la salud pública para todos (Fontoura, 2007, p. 312).

Después de observar y compartir un espacio común a sujetos tramados por las circunstancias de la vida, compartir los datos que pretendiera dar voz al sufrimiento y silencio de las madres, sobre lo que por veces no se quiere hablar ya que es tan de ellas, tan indecible, encuentra en última instancia aquí, una forma de expresión. De estas madres, queda la historia de lo cotidiano vivido, resistiendo y sobreviviendo luchando. Muchas historias de madres y su vida cotidiana en el hospital con sus hijos son

olvidadas, algunas descuidadas, que se entregan a la retirada de una lucha que la consideran injusta por el poder que juzgan no tener, erróneamente. Pero a cada mañana se asoma una enseñanza: la fragilidad de la condición humana no tiene sexo, género, color, edad o profesión. Sucede apenas para enredar.

# Índice

<b>Resumo em Castelhanao</b> .....	XV
<b>Introdução</b> .....	1
<b>Capítulo I. Família, género e maternidade na sociedade contemporânea</b> .....	7
1. A família .....	8
2. Um legado herdado: questões de género na família portuguesa .....	15
3. Trabalho <i>genderizado</i> : o trabalho de uma mulher nunca está feito .....	21
4. O papel da mulher na família contemporânea .....	27
5. Ser mãe: a construção social da maternidade .....	31
<b>Capítulo II. A hospitalização infantil</b> .....	39
1. Hospitalização infantil .....	40
2. Família .....	45
3. Mães guardiãs .....	54
4. Crianças sós .....	60
5. A prestação de cuidados de saúde .....	62
<b>Capítulo III. O percurso metodológico</b> .....	71
1. A estratégia metodológica .....	72
2. Cuidados éticos e critérios de inclusão .....	86
3. Mães do sofrimento .....	88
3.1. Mães do sentir .....	88
3.2. Mães do lembrar .....	90
4. O terreno de pesquisa: na pediatria de um hospital do interior .....	92
<b>Capítulo IV. (Resultados I) O serviço de pediatria: lugar de encontros e transformações</b> .....	103
1. Diagnóstico .....	105
2. Impacto .....	109
3. Acompanhamento .....	121
4 - Cuidar da dor .....	126
4.1. Acolhimento .....	126
4.2. Infraestruturas .....	130

4.3. Ocupação do tempo .....	137
4.4. Cuidadores da dor .....	142
<b>Capítulo V. (Resultados II) Ser mãe dói: a experiência do sofrimento .....</b>	<b>155</b>
1. Mães presentes: vozes e expressões do sofrimento .....	156
2. Mães ausentes: devolver a maternidade perdida.....	172
<b>Capítulo VI. Conclusão .....</b>	<b>177</b>
<b>Referências Bibliográficas .....</b>	<b>185</b>

## **Índice de figuras, fotografias e anexos**

### **Figuras**

Figura 1: Localização da residência das “mães do lembrar” .....	91
---	----

### **Fotografias**

Fotografia 1: Fachada principal do hospital e frontal da unidade pediátrica .....	98
Fotografia 2: Fachada traseira da unidade pediátrica .....	99

### **Anexos**

Anexo A: Autorização para investigação .....	217
Anexo B: Termo de Consentimento Informado – a dor do sentir.....	219
Anexo C: Termo de Consentimento Informado – a dor do lembrar .....	221



## Introdução

[...] o rigor e a objectividade são mais bem conseguidos quando dizemos quem somos, de onde vivimos e para onde queremos ir (Almeida, 2004, p. 37)

“Por onde começar? Que assunto abordar? O que posso transmitir aos desconhecidos que vão ler este livro? O que posso comunicar desta experiência [...] Quantas coisas são ditas sem pronunciar palavras mas são sentidas, vivenciadas, vistas e dificilmente traduzidas verbalmente?” (Kübler-Ross, 1996, p. 11)

Todo o ser humano tem a sua história assim como cada projeto de investigação, vertido em palavras de tinta preta, sem que nelas se consiga contemplar a cor e a vontade que as trouxe ali, alinhadas sobre imprevistos, sofrimentos e contentamento, tal como a própria vida.

Desde cedo moravam na minha consciência a intriga e a curiosidade sobre algumas questões que observava e vivenciava: a primeira consistia em determinadas tarefas que se incumbiam à mulher; a segunda prendia-se com o facto de a remuneração das mulheres ser inferior à dos homens. Acreditava, e acredito, que tudo o que fazemos, inclusive o conhecimento, se produz pela motivação, curiosidade e luta. Estas grandes questões colocavam-se sempre, a cada dia, a cada ano, a cada novo objetivo traçado. Quando no ano de 1998, aos 17 anos, iniciava o meu percurso académico como aluna de Trabalho Social da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, numa turma de 22 alunos, dos quais apenas 4 eram rapazes, mais se aguçava a minha curiosidade por entender a génese da discrepância. Era um curso maioritariamente frequentado por raparigas pois a profissão que ficaria habilitada a desenvolver era considerada “feminina” porque iria desempenhar o trabalho/cuidado que a mulher já realiza (Alves, 2009). Até chegar ao ensino superior, mesmo que existisse reflexão e descontentamento sobre a realidade que avistava e me tocava, não era suposto que pudesse “criticar” pois era remetida à minha insignificância como aluna. Nessa escola, onde era apenas uma aluna sujeita ao que outros consideravam ser a melhor preparação, baseada nos seus pressupostos ideológicos que me sufocavam com as suas imposições e intransigências, as quais maioritariamente só funcionavam para os outros e não para si próprios, quando insistia era considerada “impertinente”. Contudo as coisas seriam distintas a partir de 1998.

No primeiro ano da vida acadêmica houve contacto com a antropologia. Almejava um dia poder aproximar-me mais e conhecer melhor essa ciência que até ali me era completamente desconhecida. Ao assumir um compromisso laboral com a Universidade que me acolhera como aluna, os planos sofreram alterações e a antropologia ficara, não esquecida, mas aguardando uma oportunidade. Ambicionava ser mãe logo que possível, não por ser mulher, pois considerava a adoção uma estratégia, mas porque queria assumir esse papel o mais cedo possível. Tinha delineado esse objetivo que viria a concretizar-se em 2003.

Depois de ter correspondido a todas as indicações médicas, chegou o dia do parto não consegui perceber imediatamente o que acontecia à minha volta. Ao longe vi o meu filho sufocar, ser levado para reanimação no meio de tanta confusão e olhares incrédulos, palavras sufocadas nas gargantas que não conseguiam atravessar para me dizer o que se passava, os seus olhares eram demasiado suspeitos. Percebi, depois de ter solicitado o exercício do meu direito em tê-lo junto ao meu peito e vê-lo pela primeira vez. Passados breves momentos é-me retirado. O meu olhar persegue a sua forma. A separação de alguém que se desejou, carregou e esperou durante quase nove meses. Depois, a impiedade de ser colocada num quarto cheio de mães e seus recém-nascidos, completamente esquartejada em todos os sentidos. Com um relógio mesmo sob o meu olhar conto cada minuto, porque não existe ponteiro dos segundos, é-me dito apenas, que tente descansar, tudo irá correr bem, quando não sabia sequer o que tinha corrido mal. Senti dores e sofri a cada minuto de separação da minha cria, a cada minuto que devia deixá-la ao cuidado de outros. Expectativas defraudadas e a ignorância perante o sucedido, imposta pela falta de informação. Dias depois, a cerca de 150 quilómetros de distância cursada sem voz mas com uma batida cardíaca acelerada, finalmente um nome, um diagnóstico que nos faria lidar ao longo dos anos com tudo o que ele implicava: sofrer, procurar, frustrar, reclamar, festejar e lutar. Os anos passaram e hoje conheço por dentro a rotina hospitalar, conheço cada minuto de separação e isolamento do exterior e do nosso próprio interior. Das variadas vezes que tive contacto com unidades pediátricas, escassas pude observar um acompanhante masculino. Existiram alguns, poucos. Esta vivência viria a despertar mais curiosidade, aquela que motiva para a procura do conhecimento. Que razões levariam à decisão de ser a mãe a principal acompanhante? O que sente a mãe aquando do diagnóstico e quando não sabe ou

desconhece? Em que se transformam os seus dias? Não preciso perguntar se sofre, poderei vê-lo e escutá-lo se quiser olhar e se a mãe estiver disposta a partilhá-lo, ainda que no silêncio.

Decidir “estranhar” o familiar foi uma tarefa complexa. Na verdade, nunca deixamos de ser quem somos para nos tornarmos “apenas” pesquisadores pois é intrínseca a relação entre o que somos, o que vivemos e o que queremos (Almeida, 2004). Daqui vem a história que vos conto, a história da história dos outros.

Para contar essa história teria que deixar falar os atores sociais, abrindo portas à descoberta do que poderia não ter sido pensado até aqui e garantir a possibilidade de novas leituras ao longo do processo. Era o que pretendia ao escolher a etnografia como metodologia principal, sendo uma opção considerada como idealidade de uma neófita na antropologia, mas que representaria um “modo de estar em ciências sociais” (Fernandes, 2003). Sabia que o método da antropologia era capaz de proporcionar contributos essenciais à compreensão do fenómeno do acompanhamento materno durante a hospitalização de um filho. Consubstanciada portanto nas minhas emoções e no próprio respirar, em que o internamento hospitalar pressupôs tempos não idealizados, um desvio sem qualquer coordenada, quando inicialmente me predispus a investigar algo que me era familiar, não rarearam escólios sobre a necessidade de uma acrescida capacidade sobre a separação do que sentia e do que pretendia científico. Muitas dúvidas e receios se colocaram pela dificuldade que poderia encontrar para alcançar a racionalidade de algo que é tão emocional.

De qualquer forma, e incorrendo conscientemente alguns riscos (Ribeiro, 2011), nomeadamente a realidade vivida na primeira pessoa que poderia limitar a necessária distância ao olhar o outro garantindo a objetividade, concebera a minha perspetiva de que esse empirismo não poderia ser desperdiçado nem desvinculado, poderia funcionar como facilitador num processo empático ao tentar uma aproximação dos atores sociais, seria o meu “corpo vivido” (Merleau-Ponty, 1945, citado por Wacquant, 2007), sujeito ao fenómeno a ser observado. Se o objetivo da observação participante é a aproximação ao ator social de forma a entender um fragmento da sua realidade, porquê sonegar o conhecimento adquirido da experiência vivida?

Não seria colocada em causa a objetividade que a etnografia implica (Almeida, 2003), mas queria despedaçar a redoma intransigente e neutra em que comumente se

concebe o conhecimento científico. Sou mais do que a investigadora, sou mãe e continuo a ser mulher. Sou um corpo vivo, feito de carne e osso, sinto, foi-me concedida essa possibilidade; observo e escuto, capacidades aprendidas, e porque nenhum impedimento me dificulta a comunicação, comunico. Renunciar a estas faculdades seria redimir-me à não existência. Seria remeter-me ao silêncio e ficar inerte. Não pretendi ser neutra, pretendi compreender um fenómeno e ponderar tudo o que isso implica baseada no “saber comprometido” (Bourdieu, 2002b; Ribeiro, 2011).

A hospitalização infantil é um momento em que a criança é lançada para um mundo que desconhece, uma unidade em que se vê aprisionada por pulseiras que fazem disparar alarmes quando se aproximam das saídas que lhe trariam o seu mundo de volta. Esse momento é entendido como crítico pela separação da sua vida normal (Calvetti, Silva, & Gauer, 2008; Parcianello & Felin, 2008), em que todo o aparato produzido à volta da sua doença e dor o faz esquecer a causa para viver intensamente a angústia e o medo produzidos pelo encerramento em quatro paredes de um local que lhe é estranho (Sánchez & Lozano, 1995). A partir deste momento a criança dependerá ainda mais de terceiros, nomeadamente da família que poderá viver momentos bastante inquietantes, pelas implicações que a desconexão do quotidiano e a reorganização da sua estrutura familiar obriga perante o internamento de um filho.

Constata-se que muito se tem argumentado sobre o conceito “família” colocado sob escrutínio de diversos autores (Aboim, 2007; Aboim & Wall, 2002; Almeida & Wall, 1995; Ariés, 1981; Badinter, 1985; Borsa & Feil, 2008; Casaca, 2013; Coelho, 2010; Giddens, 1993; Goetz, 1993; Goldenberg & Lipovetsky, 2009; Imber-Black, 2011; Lewis, 2009; Malinowski, 1960; Mitchell, 2007; Vasconcelos, 2003; Wall, 2005), não só por ser a principal instituição responsável pelo desenvolvimento, socialização e bem-estar dos seus membros mas porque se demonstra mutável ao longo da história (Almeida & Wall, 1995; Ariés, 1981), obrigando a uma constante (re)adaptação. Os papéis de género acabam por constituir-se fundamentais na prossecução das responsabilidades imputadas pela padronização construída socialmente e à qual se submetem pela força de um *habitus*, uma lei social incorporada (Bourdieu, 2002a).

Para dar forma a esta história e às escolhas que a transpõe aqui, precisava de um encadeamento inteligível, difícil de encontrar pelas inúmeras alterações a que o sujeitava, finalizando no que se expressará ao longo de cinco capítulos. Início com uma

revisão teórica sobre a família e hospitalização infantil (capítulo I e II), que engloba aspetos pertinentes propostos por alguns autores, discorrendo sobre questões como a família, o género, o papel da mulher no âmbito familiar e a construção social da maternidade, à qual dou especial relevo para compreender a implicação de novos papéis assumidos pela mulher no mundo contemporâneo e que a colocam como figura crucial na hospitalização infantil. São retratados os aspetos que inevitavelmente estão enquadrados neste momento específico de relação entre criança doente/acompanhante e um novo espaço, assim como a justificação da imprescindibilidade da companhia de um dos progenitores e a importância da prestação de cuidados de saúde que a contemplem. Depois da teorização esboçada nos dois primeiros capítulos, importa explicar no capítulo III o trajeto da pesquisa, justificar escolhas, enunciar os constrangimentos e dar a conhecer quem foram os atores sociais da história e em que lugar se encontravam. É também neste capítulo III que se recorre à própria linguagem dos atores sociais para dar realce ao caminho percorrido. Os capítulos IV e V expõem quotidianos cursados e traduzidos na voz e no silêncio dos atores sociais. Termina com uma conclusão que não se pretende concluir em si mesma, mas contribuir para melhorar um caminho ainda longo, mas necessário, para garantir o cumprimento do que se considera importante na hospitalização infantil, e por isso fazer vingar o conhecimento “comprometido”. O título escolhido, “Conviver com a hospitalização infantil: mães e quotidianos de vida”, pretende espelhar o que aqui se retrata.



## Capítulo I

---

### **Família, género e maternidade na sociedade contemporânea**

## 1. A família

A família é considerada como das mais antigas instituições da humanidade, e ao longo dos tempos tem vindo a enfrentar obstáculos e desafios, os quais, manifestamente, provocam alterações na sua estrutura e dinâmica contribuindo para a construção do seu caminho no decorrer das condições sociais, políticas e económicas que vão surgindo em determinados contextos em determinado momento histórico. Dessa forma, torna-se imprescindível tornar inteligível a natureza da família e sua implicação na vida dos indivíduos.

Convém destacar que não será elaborada uma problematização da família, uma vez que de acordo com o objetivo pretendido será enfatizada a questão de género dentro do contexto familiar assim como a construção social da maternidade. Contudo, para iniciar essa exposição é necessário fazer referência à família, por ser ela, em grande instância a responsável pelo presente que carregamos ancorado a um passado por força das vicissitudes encontradas ao longo da história. Por sua vez, ressaltar, que mesmo considerando a família como um lugar de proteção, nem sempre se constata essa realidade<sup>1</sup>.

A família é responsável pela socialização dos seus membros, transmitindo as ferramentas necessárias capazes de os preparar para a resolução das diversas situações que se vão impondo ao longo dos tempos. À medida que vai crescendo, o indivíduo observa o mundo que o rodeia tentando incorporar-se nele, como influencia e é influenciado representando um forte sistema, resistente, não obstante constituído de permeabilidades, daí a oportunidade para a mudança. A família tem sido objeto de estudo de uma vasta panóplia de investigadores com perspetivas diferentes e de diferenciadas áreas (Aboim, 2007; Aboim & Wall, 2002; Almeida & Wall, 1995; Ariés, 1981; Badinter, 1985; Borsa & Feil, 2008; Casaca, 2013; Chaves, Cabral, Ramos, Lordelo, & Mascarenhas, 2002; Coelho, 2010; Giddens, 1993; Goetz, 1993; Goldenberg & Lipovetsky, 2009; Gomes & Resende, 2004; Imber-Black, 2011; Lewis, 2009; Malinowski, 1960; Mitchell, 2007; Vasconcelos, 2003; Wall, 2005), por ser responsável

---

<sup>1</sup> O sentido protetor, ao qual ancoramos a família, não invalida que nesse lugar considerado tão seguro, se vivam as maiores atrocidades cometidas contra o ser humano, invalidando os direitos instituídos, e por vezes, a dignidade humana de cada um. Esta referência sucede das inúmeras situações de violência perpetradas em espaços domésticos.



pela garantia de bem-estar dos seus membros e influenciando dessa forma o desenvolvimento e implicação na sociedade em que vive, salvaguardando a necessidade de se olhar para esta instituição, sempre no momento histórico a que se reporta.

A propósito da celebração do 50º aniversário do *Family Process Institute*, Imber-Black (2011, p. 268), declara que “We walked on the moon and everything seemed possible”, como justificação dos movimentos que têm vindo a transformar as sociedades. Mais que rever a história da família, pois lhe caberiam diferentes e numerosas fundamentações, desde logo em Adão e Eva (Badinter, 1985), encetaremos por definir a família na sociedade contemporânea e as transformações consideradas pertinentes para a compreensão dos papéis assumidos atualmente.

Almeida e Wall (1995, p. 33) enumeram que as transformações também se deram no quotidiano familiar: “os papéis domésticos, os objectivos da união conjugal os tempos e os ritos familiares, o significado da criança, sofreram alterações, desiguais no entanto, consoante a região do país a que se referem, o meio socioprofissional, o nível de escolarização ou a prática religiosa dos indivíduos”.

Clarificando um pouco a afirmação apresentada, ela surge pelas alterações também ocorridas em termos de matrimónio. A partir dos anos 1960 tem-se verificado uma alteração significativa, nomeadamente nos países da Europa ocidental. As autoras consideram, que os pensamentos comuns estabelecidos, ao olhar para este declínio, se embasem na denominada “crise da família”, contudo, de acordo com os estudos apresentados pelas mesmas, pode encontrar-se a fundamentação lógica nas novas formas de coabitação escolhidas pelos mais jovens, sendo por questões de adiamento ou por se desconsiderar a necessidade de formalização da união através da religião ou da lei (Almeida & Wall, 1995).

Ariés (1981) confirma que o sentimento familiar nos tempos modernos é caracterizado pela intensidade das relações afetivas que se geram entre pais e filhos, pela privacidade do lar e dos cuidados especiais que são tidos com a infância. Estas alterações foram possíveis devido às mudanças socioeconómicas instaladas nas sociedades industrializadas. A centralidade da criança no seio familiar como se conhece hoje, passou pela

[...] tomada de consciência pública dos problemas que afectavam a infância [elevado índice de mortalidade, abandono, trabalho infantil, entre outros], levou os Estados a

interferirem no processo de socialização das crianças e na vida privada das famílias, no sentido de melhorar as suas condições de vida (Vilarinho, 2000, p. 96).

Atualmente, a criança deixou de ser um corpo de pequenas dimensões sem qualquer tipo de direitos, para passar a ocupar um lugar central na vida das famílias, todavia à sociedade cabe também a responsabilidade de cuidar a par dos seus familiares ou, garantir esse cuidado, quando o mesmo não é viável para os pais (Rocha, 2012), mesmo perante a existência de funções parentais legitimadas que ditam a responsabilidade do ser pai e ser mãe na criação dos seus filhos. A família assume várias funções como emocional, económica, educacional e de procriação, procura atender às necessidades da criança, mas não podemos esquecer que a sua realização pessoal e profissional tem implicações no modo como as desempenha.

Pairando alguma influência de um sistema patriarcal, onde o homem era considerado o “ganha-pão” (Aboim & Wall, 2002; Beauvoir, 1967; Coelho, 2010; Lewis, 2009; Marques, 2008; Wall, Aboim, & Cunha, 2010), garantindo a sustentabilidade do lar e a mulher como a cuidadora, é possível e passível de se assistir à transformação significativa da maternidade e paternidade. Ainda que estas transformações possam sofrer, também elas, distintas formas, é evidente que vários fatores confluem para que sejam verdadeiramente desenvolvidas partindo do mesmo pressuposto. Com o ingresso no mercado de trabalho, a mulher, está cada vez mais fora de casa, o que conseqüentemente torna diminuto o tempo disponibilizado para os filhos (Wall *et al.*, 2010). Contrariamente ao que sucedia, o pai tem vindo a abandonar a imagem de simples reprodutor (Gomes & Resende, 2004), o que indubitavelmente, pelas transformações operadas dentro do seio familiar, promovem a ampliação dos papéis de forma tão criativa como complexa. As experiências assumidas por cada progenitor, embora evidenciando rasgos do que lhes foi imputado durante décadas, não deixam de assumir uma postura própria no ajustamento à sociedade em que se movem, à imposição de constantes coações. À inevitabilidade do saber ser, papel de mãe e papel de pai, Reis (2007, p. 24) indica

[...] que se complementam em função de um conjunto de acções que um grupo ou sociedade espera (expectativas) face ao papel que desempenha ou do estatuto que ocupa (um papel tendo em conta os comportamentos adequados ou inadequados e de acordo com que a sociedade espera), fundamental para o crescimento e desenvolvimento óptimo da criança dependente e expressão da transmissão intergeracional de regras, modelos comunicacionais e utilização de mitos, crenças e rituais familiares.

A família, “a partir do século XVIII, lugar obrigatório de afectos, de sentimento, de amor” (Foucault, 1988, p. 103; Parrillo, 2008), colidia com a assimetria das interações dentro do seio familiar dirigido pelo homem através do poder que desempenhava ao liderar o lar e submeter, à sua vontade, mulher e filhos. Mas este regime dificilmente continuaria a vingar numa sociedade onde a mulher ganhou independência económica ao ingressar no mercado de trabalho, alcançou igualdade em termos políticos e legais que lhe asseguram uma maior autonomia nas suas vidas a par de outros ganhos tidos com os movimentos feministas, a abordar posteriormente.

Convém salientar a importante alteração de papéis que viria a incrementar uma divisão do trabalho doméstico como forma de colmatar a dualidade de esforços a serem mantidos pela família na garantia do seu bem-estar. A família nuclear prossegue com uma função socializadora das crianças e provê os membros com amor, afeto e apoio emocional tornando assim a casa num espaço seguro e privado isolado da comunidade (Ariés, 1981; Foucault, 1988; Parrillo, 2008; Passos, 2005).

Assim, as mudanças existentes, nomeadamente a partir dos anos 1970, nas formas familiares e nas contribuições que o homem e a mulher realizam, baseiam-se numa maior “fluidez familiar” (Lewis, 2009, p. 4), onde nos deparamos com um maior número de “entradas e saídas” do casamento ou coabitação, transformando dessa forma o modo como cada um se apresenta para a família, alterando o conceito de ganha-pão e de cuidadora. Uma outra alteração apontada para a mutação das formas familiares está sustentada na contribuição que dois elementos assalariados estão dispostos a fazer quando atingem um nível de satisfação enquanto casal, antecedendo de modo refletido o “investimento” num terceiro elemento. Lewis (2009) explica que este investimento nasce de uma negociação entre o casal, seja ele resultado de um casamento ou coabitação, é importante a discussão do que cada um está determinado a disponibilizar, quer em termos financeiros quer em termos de cuidados. Claramente a mãe acaba sempre por sofrer uma interferência em termos laborais pela inerente gravidez e suas implicações no trabalho levando a que sejam frequentes as tensões geradas no casal.

Ao existirem poros que permitem a entrada de informação e formação, a família vê-se obrigada a dar resposta às constantes necessidades e dificuldades que se lhe impõem durante o seu ciclo de vida. A resposta às necessidades, desde as mais básicas

às mais complexas, permitem que esta estrutura se transforme conferindo-lhe uma condição dinâmica (Chombart Lauwe & Chombart Lauwe, 1965). Ainda segundo os mesmos autores, a família é determinada e determina-se pela satisfação das suas necessidades, colocando estas em duas posições distintas mas que se complementam: as “necessidades-obrigações, onde domina a indispensabilidade, e as necessidades-aspirações, cuja satisfação assinala uma etapa suplementar na via de uma libertação progressiva do homem” (Chombart Lauwe & Chombart Lauwe, 1965, p. 499). As necessidades-obrigações, onde podemos encontrar a questão económica, espacial, temporal, de segurança e afetiva não variam, quanto muito, pode variar o modo como as satisfazemos. Considero pertinente o recuo a este autor, uma vez que atualmente a família, embora consagrado o seu direito ao domínio privado, não deixa de “ser” social, não deixa de existir enquanto fonte que escasseia água para se alimentar, logo, a satisfação das suas necessidades será sempre um assunto premente nos vários domínios científicos. Ao responder a estas necessidades, a família está também a concretizar o seu papel social, na transmissão de normas e valores aos seus novos membros, garantindo que persistam de geração em geração, “assegurando a continuidade biológica e cultural das comunidades” (Santos, 1969, p. 68).

Ao abordar um contexto, por ser condição *sine qua non*, são notórias algumas características específicas, enquadrado nas transformações da Europa industrializada, “Portugal revela alguma especificidade tanto nos ritmos como nos resultados dessa evolução”, estes aspetos são visíveis pela conservação da “faceta formal”,<sup>2</sup> da família como instituição, o baixo número de “grupos domésticos com pessoas sós; pela participação intensa das mulheres, tanto na vida doméstica como na vida produtiva no exterior da esfera familiar” (Almeida & Wall, 1995, p. 52). Ainda, e como resultado do mesmo estudo, a par das transformações, os comportamentos familiares persistem de forma distinta entre regiões, sendo divergente entre o Norte e o Sul, convergindo numa atitude similar mediante a categoria socioprofissional, a idade, a escolaridade, meio social em que estão inseridos e a religião que praticam. Giddens (1993) mostra que a normalidade é que as transformações se processem paulatinamente nas diferentes regiões, pois os indivíduos também irão processando a informação de forma distinta com tempos distintos daí que não seja invulgar encontrar famílias tradicionais e

---

<sup>2</sup> Por faceta formal entenda-se a entrada na vida conjugal através do casamento religioso ou civil e filhos dentro de um vínculo matrimonial (Almeida & Wall, 1995).

contemporâneas na mesma região, também constatado por Vasconcelos (2003), e recorrendo a Passos (2005), que intitula o seu artigo sobre as funções da família: “Nem tudo que muda, muda tudo”.

Aboim e Wall (2002) analisaram a família a partir de dados de um inquérito no ano de 1999 a 1776 mulheres portuguesas entre os 25 e os 49 anos de idade a viverem em conjugalidade, pelo menos com um filho co-residente entre os 6 e os 16 anos de idade. Justificado pelas autoras, a entrevista foi realizada apenas a mulheres porque “dá saliência a uma perspectiva feminina da vida familiar: é sempre a mulher que fala do casal e da família” (Aboim & Wall, 2002, p. 479). Até à data da investigação, a escassa informação não permitia realizar uma leitura acerca da família portuguesa contemporânea. Após os dados recolhidos, foi possível uma maior clarificação sobre a família conjugal com filhos a viver em Portugal tendo identificado diversos tipos de interação,<sup>3</sup> porém as conclusões principais demonstraram que embora as famílias tenham sido agrupadas em distintos tipos de interação, nenhum deles se afigura como dominante, conquanto a família tem respondido de forma bastante clara no sentido de que a esfera privada não deve ser transferida para o exterior possibilitando dessa forma uma autonomia gerida “dentro” de cada uma.

O bem-estar da família pelo crescente maternalismo do cuidar, confere à mulher uma responsabilidade perante os mais frágeis, desde crianças a idosos ou pessoas portadoras de deficiência (Bermejo, 2005), ou seja, um aspeto demonstrativo de que a idealização de uma sociedade democrática não é um lugar igual para todos e todas. A esfera privada mantém-se no privado enquanto garantida a autonomia e independência de cada indivíduo, no entanto, quando a seu cargo ficam os dependentes, seja temporária ou prolongadamente, existe um forte incentivo para que uma mulher, descendente ou ascendente, por ser considerado “natural”, se responsabilize pelo cuidado. Esta forma de “manutenção” das situações referidas concorrem para a

---

<sup>3</sup> Passo a enumerar os 6 tipos de interação encontrados pelas autoras: “o tipo «paralelo», caracterizado por uma autonomia desejada e sexualmente diferenciada e por fechamento ao exterior; o tipo «paralelo familiar», que alia o domínio de práticas separadas a uma ténue fusão familiar, a divisões de género assinaláveis, a intenções fusionais e a uma abertura média ao exterior; o tipo «bastião», fusional, fechado e marcado por papéis de género diferenciados; o tipo «fusão aberta», onde a fusão é forte, a divisão de papéis é relativamente igualitária e a integração externa é permeável a diversas saídas e convívios; o tipo «confluente», caracterizado por práticas polivalentes ligadas a uma regra fusional, por papéis de género pouco diferenciados e por abertura forte; finalmente, o tipo «associativo», que conjuga práticas polivalentes expressivas, intenções explícitas de autonomia, papéis de género pouco diferenciados (sobretudo a nível do trabalho profissional) e abertura forte ao exterior” (Aboim & Wall, 2002, p. 500).

estagnação, desaparecimento de estruturas sociais capazes de dar resposta a estas situações minimizando os custos acrescidos à mulher.

Em suma, na assimilação de todos os pressupostos revisados sobre “A Família”, podemos afirmar que, “There is nothing simple about it [...] In no other institution are relationships so extended in time, so intensive in contact, so dense in their interweaving of economics, emotion, power and resistance” (Connell, 1987, p. 121).

Opto por abordar as famílias, todas elas distintas nas suas (en)formações, todas elas resultado da transmissão de valores, papéis, funções. Importante também, o ajustamento de cada uma ao que deve ser silenciado ou verbalizado, no interior e no exterior do seu núcleo. A história das famílias, tal como o conceito de família, é “unívoca”. O passado também faz parte da nossa história como se almeja que o nosso presente interfira nos tempos vindouros. Porque se as famílias não são mais as mesmas, não queremos amputar o nosso passado, antes olhá-lo e concebê-lo como o *habitus*<sup>4</sup> que se foi incorporando e nas suas permeabilidades se foi moldando até ao modo como as conhecemos hoje e desconhecemos as de amanhã. Considerado como verdade adquirida, na pré-história não existia qualquer assimetria social entre homem e mulher, ainda que definidos biologicamente díspares (Beauvoir, 1970; Engels, 1984), pois “Na história humana, o domínio do mundo não se define nunca pelo corpo nu” (Beauvoir, 1970). Não é, aqui, importante, refletir sobre a data cronológica que fomenta o início desta diferenciação de sexos em questões de divisão do trabalho antes torná-la evidente pelas consequências que produz. Obviamente, a impossibilidade de o homem poder conceber dentro de si uma criança, retira-lhe o “peso” durante os meses de gravidez, mas a pesagem da sua responsabilidade deve ser efetuada na mesma balança como em todas as restantes esferas da vida familiar.

Ao nascer com um determinado sexo, incorporam-se os papéis que lhe estão associados, constrói-se uma identidade de género, ainda que muito mais complexo que a simplicidade na forma como atribuímos nomes ao indeterminado número de situações existentes, bem como às coisas, pois, género, acaba sendo muito mais que a incorporação do que é padronizado e aceite pela sociedade em que estamos inseridos.

---

<sup>4</sup> *Habitus*: conceito introduzido por Bourdieu (2002a), para classificar a forma como incorporamos o socialmente instituído nas nossas diferentes formas de ser, estar e fazer. E que reproduzimos no nosso quotidiano.

## 2. Um legado herdado: questões de género na família portuguesa

As desigualdades existentes entre homem e mulher são visíveis nas interações e no modo “reprodutivo” que refletem para a sociedade, desde logo, nos espaços de educação<sup>5</sup> onde se verifica a interação das crianças moldadas por uma biologia sexual imputada, onde as brincadeiras denunciam os papéis de género fluídos na atividade humana que cada um assume, se não, recordemos a infância, onde para as meninas/ “mulheres” existiam as bonecas para cuidar e as panelas para tratar, e aos meninos/ “homens” a despedida para um dia de trabalho e o acolhimento, com “comida” na mesa, depois de um dia exaustivo. Ainda, quando uma menina, por vontade própria, preferia brincar com carros ou jogar futebol era apelidada de “maria-rapaz”, ou os meninos ao brincar com bonecas teriam um lado “afeminado”, pressupondo que determinadas brincadeiras acarretam a diminuição ou perda de características femininas e masculinas. É nestes momentos de reflexão que encontramos variadas razões para o assumir de determinado tipo de posições, visível em alguns ditados populares: “enquanto há homens não se confessam mulheres”, “a raposa tem sete manhas e a mulher tem a manha de sete raposas”, “em casa manda ela e nela mando eu”, “entre marido e mulher não metas a colher”, “do homem a praça, da mulher a casa”.

O sexo e o género são conceitos que têm vindo a ser discutidos em distintas áreas científicas por diversos autores (Aboim, 2007; Almeida & Wall, 1995; Almeida, 1996; Amâncio, 2003; Beauvoir, 1967, 1970; Bourdieu, 2002a; Butler, 2007; Coelho, 2010; Connell, 1987; Ferreira, 1999; Foucault, 1988; Lewis, 2009; Louro, 1997; Pereira, 2009; Perista, 2010; Rua & Abramovay, 2000; Schouten, 2011; Scott, 1986; Taylor, 1999; Thatcher, 2011; Torres, 2001; Wolkowitz, 2006), de forma mais intensa, o género, pois, tal como já referido anteriormente, à fisionomia pouco pode ser acrescentado em termos de definição da genitália humana.

Com o objetivo de se enquadrar a situação atual relativa às questões de género e suas implicações na vida e no quotidiano dos que fazem parte da sociedade portuguesa,

---

<sup>5</sup> A este respeito pode ler-se Pereira (2009), artigo que apresenta dados de uma etnografia em contexto escolar. Desde logo, é visível o modo como estas crianças olham os seus corpos, constatarem o dos outros e seus comportamentos, crivados pela normalidade do que pode e deve ser observado aos seus olhos. É um trabalho que entremostra o pensamento das crianças, estruturado num molde padronizado, do ser masculino e ser feminino, evidente na forma analítica de interpretação do comportamento do outro.

importa clarificar certos aspetos concernentes às desigualdades (Louro, 1997), o poder e como ele é exercido (Foucault, 1988), o dominador e dominado (Bourdieu, 2002a).

Ora longe de afirmar que as estruturas de dominação são a-históricas, eu tentarei pelo contrário, comprovar que elas são produto de um trabalho incessante (e, como tal histórico) de reprodução, para o qual contribuem agentes específicos (entre os quais os homens, com suas armas como violência física e a violência simbólica) e instituições, famílias, Igreja, Escola, Estado (Bourdieu, 2002a, p. 43).

O discurso de Bourdieu (2002a) confirma que as relações de género não podem ser observadas e entendidas isoladamente, o ser homem e ser mulher dita as atividades que realizamos, por isso estas relações se consideram como constitutivas da realidade. E as relações vão-se reproduzindo pela invisível imposição de um *habitus*, não apenas entendido na assimilação e incorporação de forma individual mas também social. O ser mulher e ser homem, vestindo um traje (rosa ou azul), incorporando um *habitus* que retrata, ou imita, o que é tido como certo, normal e natural. Desde que nasce, o ser humano acaba por se desenvolver incorporando este *habitus*, digamos, como um dado adquirido<sup>6</sup>. A partir do momento em que realizamos o nosso próprio entendimento do contexto em que nos colocamos, especificamente reporto-me ao nosso, claramente são evidenciados os estereótipos atracados à mulher e ao homem. À mulher: emotiva, fisicamente mais fraca, irracional, económica e socialmente dependentes dos homens. Ao homem, pelo contrário: racional, fisicamente mais forte, inteligente e independente. Manifestamente, estereótipos que refletem as diferenças existentes entre géneros, é quase como colocar sobre as suas faces uma paleta que transparece ao preconceito o que quer observar.

Concordo com Bourdieu (2002a) quando incorpora a Igreja<sup>7</sup>, como uma estrutura, estruturante e estruturada que por força do poder que exerce, interfere com o poder político e através do capital simbólico reforça as desigualdades entre homem e mulher. Os dominados acabam por incorporar a sua própria dominação:

---

<sup>6</sup> Relativamente à conceptualização de *habitus* poderemos fazer a interligação com a Teoria da Aprendizagem Social apresentada por Bandura (citado por Payne, 2002). De modo sintético, o autor explica como os nossos comportamentos como aprendidos e apreendidos através de modelos sociais. Quero com isto dizer, que segundo o autor, apenas reproduzimos o que fomos observando, passando à imitação das nossas figuras de referência. Se a família é o ponto primário da socialização, é no seu seio que aprendemos a ser quem somos, ainda que, ao longo do tempo possamos realizar adaptações ao modo como pensamos as coisas que vamos realizando.

<sup>7</sup> Relativamente ao sexo e género numa perspetiva teológica, pode ser lido o livro *God, Sex and Gender: An Introduction* (Thatcher, 2011).



Lembrar os traços que a dominação imprime perduravelmente nos corpos e os efeitos que ela exerce através deles, não significa dar armas a essa maneira, particularmente viciosa, de ratificar a dominação e que consiste em atribuir às mulheres a responsabilidade de sua própria opressão, sugerindo, como já se fez algumas vezes, que elas escolham adotar práticas submissas (Bourdieu, 2002a, p. 26).

Trata-se portanto, de como a genitália humana, à nascença, antecipa a posição de dominador e dominado realizada através da construção social, responsabilidade atribuída à sociedade. Embora exista uma violência simbólica exercida pela dominação masculina, o aparecimento do gênero vem desencadear alguma alteração à considerada ordem natural das coisas.

Louro (1997, pp. 22,23) apresenta a definição de gênero como “a construção social e histórica produzida sobre as características biológicas” contudo, “observa-se que as concepções de gênero diferem não apenas entre as sociedades ou os momentos históricos, mas no interior de uma dada sociedade, ao se considerar os diversos grupos (étnicos, religiosos, raciais, de classe) que a constituem”. Faz referência à necessidade de recondução do enfoque para as construções sociais e históricas que se definem sob os corpos distintos do homem e da mulher. Os estudos feministas preocupados com as relações de poder que secundarizavam a mulher ou lhe negavam visibilidade, através dos seus movimentos facilitaram “uma vitimização feminina ou, em outros momentos, que se culpasse a mulher por sua condição social hierarquicamente subordinada” (1997, p. 37).

Na leitura de alguns autores, percebe-se que Foucault (1988) despertou em muitos uma incessante busca de entendimento do que concetualizara, mas como é comum aos investigadores, nem sempre é possível um consenso.

Scott (1986), historiadora norte-americana, também ela com um discurso impregnado de ideias apresentadas por Foucault, iniciou o seu percurso de análise da história das mulheres segundo a perspectiva de gênero a partir dos anos oitenta, apresentando uma definição de gênero, que embora apresentada em duas partes, se interrelacionam mas são analiticamente distintas:

The core of the definition rests on an integral connection between two prepositions: gender is a constitutive element of social relationships based on perceived differences between the sexes, and gender is a primary way of signifying relationships of power. Changes in the organization of social relationships always correspond to changes in

representations of power, but the direction of change is not necessarily one way (Scott, 1986, p. 1067).

Scott tornou-se referência nos estudos de género, assim como Butler (2007), tornando a reflexão contínua. Butler (2007, p. 55) contribui com uma amálgama de novas considerações, também ela, incita o prolongamento dos estudos neste sentido, ao questionar as várias histórias produzidas ao redor de sexo e de género vai mais longe afirmando que, “si se refuta el carácter invariable del sexo, quizás esta construcción denominada «sexo» esté tan culturalmente construida como el género; de hecho, quizá siempre fue género, con el resultado de que la distinción entre sexo y género no existe como tal”, mas mais importante do que discutir o termo que se utiliza é compreender a construção social que se efetua.

Não me parece possível quantificar o número de anos, em que os cuidados que o ser humano necessitou durante a vida, fossem considerados como responsabilidade adquirida à nascença pelas mulheres. É perceptível a crença na aceitação destas atividades como algo inato, como se um dos genes do cromossoma *XX* que fazem parte do genoma humano, já a predispusse a “herdar” de sua mãe e avó a habilidade do cuidar. Torna-se evidente a existência de características enraizadas, aprendidas e apreendidas de uma transmissão intergeracional, um dom natural que perpassa de mulher para mulher, a ela caberiam todas as tarefas relacionadas ao espaço doméstico. Em jeito de comparação, é como se o nascimento estabelecesse o início de uma novela, consoante o sexo, assim o papel a assimilar e interpretar, embora a inexistência de um realizador, com “poder” suficiente para determinar quem faz o quê, liberta cada ator para a interpretação do seu papel.

A história, ainda que perspetivada sob ângulos distintos e com objetos de estudo diferenciados, pode escrever-se e inscrever-se num contexto histórico concreto e datável. Nas últimas décadas, é possível assistir aos constantes movimentos feministas, movimentos de mulheres e a participação delas em movimentos sociais e políticos pela luta a favor da igualdade entre homens e mulheres, que vieram produzir mudanças como a entrada da mulher no mercado de trabalho, a emancipação, ou o aparecimento dos anticoncetivos. Osório (1905, p. 8) já indicava “ás raparigas que mal iniciadas nos seus deveres, têm de arcar com um futuro de que nem chegam a compreender as

responsabilidades; a todas, repetimos, corre o dever de se deterem, ao menos um instante, a pensar no remedio a dar a tanto mal e a tanta iniquidade".

Consciente que as desigualdades sociais implicam as trajetórias de vida de um indivíduo, importa perceber a conexão entre essas desigualdades continuamente opressivas e onde cada indivíduo se encontra na perspectiva futura, ou seja, como esta desigualdade envolve formas de estar e estratégias de ser e fazer na sociedade em que se vive, para andar é preciso ter um caminho construído e reconstruído à medida do que é viável.

Amâncio (2003, p. 693) realiza uma resenha sobre género, num trabalho minucioso e complexo dos mais de trinta anos de discussão do tema em ciências sociais, onde declara a ignorância tida relativa ao género, “enquanto conceito de análise social, na sociedade portuguesa actual” que pode ser lido no *Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea*:

[...] a chegada tardia à academia portuguesa do conceito de género e da problemática da diferença e da desigualdade baseada no sexo não é suficiente para explicar as ambiguidades que se verificam na apropriação do género nos vários discursos onde ele surge, em geral, confundido com o sexo.

Em Portugal, são vários os fatores históricos e sociais que concebem as especificidades das questões de género. Com o intuito de explicar estes fatores, Aboim (2007) desenvolveu um estudo sobre “família” e “questões de género” onde aponta algumas conclusões que fundamentam o modo legitimado da distinção entre ser homem e ser mulher na sociedade portuguesa, assumindo o papel masculino e feminino carregados de comportamentos idealmente atidos a cada um. Na tentativa de realizar um retrato da situação específica em que Portugal se encontra, inserido na diversidade do contexto europeu, é visível a complexidade que nos caracteriza em normatização de género. Aboim aponta como principais conclusões, a par da especificidade do nosso país, os “padrões de diferenciação de género” e “a complexa articulação entre valores e práticas de género” (2007, p. 78). No caso dos europeus existe uma tendência a “informalizar” e “desinstitucionalizar” a questão da conjugalidade, no entanto prezam pela continuidade do que se caracteriza pelo “familiarismo”<sup>8</sup> e a “identidade pessoal”.

---

<sup>8</sup> O familiarismo é considerado como uma ideologia que promove a família e os seus valores como uma instituição (Revillard, 2006), resumidamente uma “política da ‘mãe em casa’ e do ‘homem ganha-pão’” (Wall *et al.*, 2010)

Acrescenta ainda, que pode ocorrer de forma díspar de país para país. Em relação ao caso português, é patente a igualdade com relação aos restantes países europeus na postura pouco vincada sobre a obrigatoriedade de casamento como requisito para o seu bem-estar, homens e mulheres, valorizando muito mais a centralidade dos filhos.

Também a felicidade se torna ponto essencial na vida dos indivíduos e é apontada pela autora supracitada, conquanto se assista à valorização da intimidade e do amor, Giddens (1993) alerta para a força da divisão do trabalho que permanece ainda desigual entre homens e mulheres e pode tornar-se um obstáculo para um “relacionamento puro”<sup>9</sup>.

A filiação é basilar para que os indivíduos se sintam concretizados, pode prescindir-se do casamento, mas não da possibilidade de ter um filho, ou seja, quase a necessidade absoluta para que a sua condição de ser humano se concretize, caso contrário, será posta em causa a sua própria individualidade. Se por um lado a mulher inicia a entrada no mercado de trabalho garantindo a sua própria independência, por outro mantém um vínculo bastante exacerbado ao seu papel tradicional de reprodutora. Ao homem é-lhe exigido uma nova responsabilidade, ao compartilhar as tarefas domésticas, sem contudo abandonar o seu papel de provedor do lar, constatando ainda que este novo lugar não lhe dá acesso a uma maior autonomia no cuidado aos filhos.

Contudo, segundo Ainsworth (2000), quando nos aproximamos da realidade na cultura ocidental do que representa o casamento, é perceptível uma maior proteção dada aos homens e uma maior causa de *stress* para as mulheres, justificado pelo incremento de tarefas domésticas, implicando uma gestão doméstica mais responsável devido à necessidade de cuidados aos filhos, na sua existência, e a conjugação que deve fazer entre a vida familiar e profissional. A maternidade entendida, anteriormente, como o papel principal de uma mulher após o casamento, não perde a sua importância, mas, acaba por sofrer as consequências da difícil conciliação entre a profissão e filhos, relegando para um segundo plano a parentalidade, conscientes também, que a disponibilidade/ tempo de cada um para apoio aos seus membros é reduzida e que “a importância do trabalho doméstico só se nota quando não está feito” (Schouten, 2011, p. 80).

---

<sup>9</sup> Giddens (2003, p. 70) explica que “o relacionamento puro tem uma dinâmica completamente diferente da de tipos mais tradicionais de laços sociais. Depende de processos de confiança ativa - a abertura de si mesmo para o outro [...] é implicitamente democrático”.

Acerca do tempo e questões de género, Perista (2002) aborda as diferenciações existentes entre o trabalho pago e não pago<sup>10</sup>, para homens e mulheres, onde o género como construção social, implica uma orientação específica para determinados afazeres. Do estudo efetuado pela autora importa ressaltar, tal como noutros já mencionados, as desigualdades que crescem no feminino. Como aborda e bem, ainda que a modernização dos tempos incite a uma maior partilha das tarefas domésticas, não diminui o desgaste que acomete à mulher pela assimetria no tempo disponibilizado em trabalho não pago, referenciando uma diferença significativa quando existem menores de 15 anos e as habilitações literárias bem como o salário são visivelmente superiores.

O trabalho doméstico permanece, assim, largamente feminizado, sobretudo em termos das tarefas de carácter mais rotineiro, mais exigentes em termos de dispêndio de tempo e confinadas ao espaço interior da casa preparação de refeições, limpeza regular da casa, cuidado e tratamento da roupa, “Elevada é também a feminização da prestação de cuidados quer às crianças, quer a pessoas adultas em situação de dependência o que se torna bem patente quando se analisa a carga de quem ficam, no quotidiano, estes membros do agregado que exigem atenção particular” (Perista, 2002, p. 472).

Desta forma, procedo, não exaustivamente, mas de forma elucidativa, à apresentação de dados fundamentais e recentes que permitam esboçar o quadro atual sobre a interligação entre género e trabalho.

### **3. Trabalho *Genderizado*: o trabalho de uma mulher nunca está feito**

Quando se assiste ao nascimento de um ser humano<sup>11</sup>, a sua pele vestirá rosa ou azul, mediante o sexo, grande parte das vezes já descortinado antes da nascença e é nesse ato tão simples como a escolha da roupa da criança que se preconiza o natural,

---

<sup>10</sup>Schouten (2011, p. 87) utiliza os termos “trabalho remunerado” e “trabalho não remunerado” ou “trabalho mercantilizado e não mercantilizado”, na diferenciação onde os “recursos materiais” se gerem no primeiro, e no “segundo sustenta e possibilita outro tipo de actividades nomeadamente o *market work*”.

<sup>11</sup> Denominação utilizada por Beauvoir (1970, p. 8), porque “a mulher é, como o homem, um ser humano”.

mas socialmente construído, e que precisa ser desconstruído porque, “Ninguém nasce mulher: torna-se mulher” (Beauvoir, 1967, p. 9).

As diferenças biológicas podem constituir-se razões para as diferenças que se vão desenvolvendo socialmente em relação ao género masculino e feminino e como esta diferenciação “sexual” produz obrigatoriamente uma divisão do trabalho (Aboim, 2008; Ferreira, 2010b; Schouten, 2011; Torres, Silva, Monteiro, Cabrita, & Jesus, 2000; Wall *et al.*, 2010; Wall, José, & Correia, 2002).

As diferenças sociais inculcadas nesses seres distintos, pois ao homem cabem sempre as tarefas “mais nobres”, atribuindo à mulher por se situar “do lado do úmido” os trabalhos que usualmente não são observáveis ou invisíveis respetivamente, como as tarefas domésticas e o cuidar das crianças (Bourdieu, 2002a, p. 20).

As diferenciações na divisão social do trabalho, embora possam ter sofrido alterações pelas transformações que decorreram ao longo dos tempos, como a legislação de direitos civis que permitiu o acesso à educação e a consequente oportunidade de emprego, manifestamente, no cômputo geral, reduzem alguns problemas às mulheres mas não as protege da diferenciação laboral e de um distanciamento em termos ocupacionais (Parrillo, 2008). Ainda, Ferreira (1999, p. 200), descreve como no período entre 1974 e 1979, enquanto se instaurava a “consolidação da democracia portuguesa”, ao mesmo tempo se alterava a condição social da mulher, dando exemplos:

(i) ser-lhes aberto o acesso a todas as carreiras profissionais; (Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen) ser-lhes alargado o direito ao voto; (iii) ser retirado aos maridos os direitos de lhes violar a correspondência, de não autorizar a sua saída do país e de anular qualquer contrato de trabalho por elas celebrado; (iv) ser alargada a licença de maternidade para 90 dias; (v) ser reconhecida constitucionalmente a igualdade entre homens e mulheres em todas as áreas; (vi) ser aprovado um novo Código Civil em que desaparece a figura de “chefe de família”.

As alterações, pós 25 de Abril, vieram de alguma forma aligeirar a discriminação contra as mulheres, contudo, não são estas as alterações necessárias ao pedido de igualdade pelas mesmas. O facto de não ter sido uma luta liderada pelas mulheres, pois foi ao Estado que coube a instauração destas alterações (Ferreira, 1999, 2010a), provoca dissabores na forma como são inculcadas, apreendidas e percebidas pelos indivíduos. Não foi visível, nem tão-pouco o é, na atualidade, uma igualdade generalizada entre o feminino e o masculino.

Refletindo ainda a questão da emancipação, o fato de as mulheres se situarem, em contextos eminentemente rurais, onde imperam laços familiares fortes, implica que possam suceder duas situações: a) continuidade de atitudes vinculadas ao passado, pela aprendizagem, transmissão e reprodução dos valores genderizados, suportando a carga do ser mulher e feminina, admitindo a individualidade que possa adquirir e a independência em termos económicos ou, b) um aproveitamento dos estreitos laços existentes em comunidades mais rurais, numa ótica de entreaajuda, para a concretização a nível profissional<sup>12</sup> (Ferreira, 1999). Este aproveitamento acaba por ser a resposta mais viável à lacuna evidente na proteção e apoio que o Estado disponibiliza às mulheres trabalhadoras, sendo que Portugal possui uma das mais longas histórias de trabalho feminino contínuo, *full-time* (Lewis, 2009).

Para a compreensão de questões de género, família e trabalho, é imprescindível que se situe a observação no ciclo vital da família. Este ciclo é composto por uma sucessão de fases previsíveis e/ ou imprevisíveis que vão sucedendo ao longo da vida dos indivíduos, e tendo em conta aquela em que se deparam, pode ser facilitada a compreensão de uma maior ou menor influência de questões de género na família. Uma fase de transição<sup>13</sup> de uma relação marital para a parentalidade faz decrescer a satisfação do casal pelo acréscimo das tarefas domésticas, as responsabilidades no cuidado aos filhos, conseqüentemente, além de influenciar a vida da família, afeta também o trabalho (Lewis, 2009) e a inserção da mulher no mercado de trabalho não aconteceu, nem acontece de forma simples, nem de modo símile à partilha das tarefas domésticas realizadas pelo homem. As desigualdades resultantes de relações assimétricas provocam conseqüências adversas e que têm sido colocadas ao escrutínio das várias áreas (Coelho, 2010; Perista, 2002, 2010; Wall *et al.*, 2010), como declarado: “Qualquer que seja o segmento de análise que seja considerado, as mulheres encontram-se, sempre, em situação desfavorável em relação aos homens em matéria de direitos sociais” (INE, 2010, p. 28).

---

<sup>12</sup> Esta retaguarda baseada não só em laços familiares mas também em redes de vizinhança, torna-se imprescindível quando as instituições escasseiam, os horários não são compatibilizados, ou seja, acabam por não conseguir dar resposta às necessidades existentes na conjugação lar-trabalho.

<sup>13</sup> A teoria de transições apresentada por Meleis (2010), pode ser melhor revisada no seu livro “*Transitions Theory*”, onde explica os diferentes tipos de transições pelo qual o indivíduo passa no decorrer da vida, quer sejam previsíveis ou imprevisíveis, assim como a capacidade existente de resposta no surgimento dessas transições.

O inegável contributo que a mulher tem no espaço doméstico através do salário atribuí-lhe um maior poder negocial que à sua inexistência pode ser menor (Coelho, 2010), ou seja ao usufruir de um estatuto económico que lhe concede algum poder, interfere na construção da sua realidade, pese embora, as desigualdades no âmbito salarial (Casaca, 2005, 2013; Ferreira, 2010a; Marques, 2008) reproduzam a discriminação existente. A vantagem económica alcançada por um maior número de filhos na família tradicional foi suprimida pelos gastos que estes acarretam no orçamento familiar na sociedade contemporânea, embora considerando que, “A decisão de ter um filho é muito mais definida e específica do que costumava ser e é guiada por necessidades psicológicas e emocionais” (Giddens, 2003, p. 69). Se ter filhos implica conceder tempo para o acompanhamento e cuidado, convém refletir sobre que, e quanto, tempo pode um casal despende conjugando os vários papéis que assume.

A apreciação global realizada em 2011 pela *Eurofound*<sup>14</sup> constata a persistência de uma discriminação remuneratória em Portugal em relação às mulheres. A mulher é a mais atingida pelo desemprego e pela precariedade na situação laboral, auferindo as remunerações mais baixas (Ferreira, 2010a; Rosa, 2011b). Contudo, olhando ao grupo de mulheres na globalidade, é também patente a diferenciação salarial relativa à escolaridade e qualificação (Rosa, 2008), ou seja, quanto maior for o grau de escolaridade da mulher e as suas respetivas qualificações, mais alto é o seu salário.

Com o estudo realizado por Perista (2010), o tempo genderizado vem confirmar um alargamento de trabalho não remunerado que transforma a vida da mulher deixando pouco espaço para se preocupar com ela própria como ser humano, levando a um cansaço desmedido pela acumulação de atividades relativas aos diferentes papéis que assume, pois ainda assim, é à mulher que cabe significativamente o trabalho doméstico, considerado não pago (Perista, 2002; Sayer, 2005; Scott & Plagnol, 2012; Torres, Silva, Monteiro, & Cabrita, 2005; Wall, 2005), por se encontrar na esfera privada. O efeito do cansaço pela acumulação das várias atividades que ocupam o seu tempo, faz com que mães britânicas que trabalham fora de casa, quando questionadas sobre o que gostariam

---

<sup>14</sup> “A Eurofound, Fundação Europeia para a Melhoria das Condições de Vida e de Trabalho, é um organismo da União Europeia e um dos primeiros a ser criado para trabalhar em domínios específicos da política comunitária. Foi instituída pelo Conselho Europeu (Regulamento (CE) n.º 1365/75 do Conselho, de 26 de Maio de 1975), com o objectivo de contribuir para a concepção e o estabelecimento de melhores condições de vida e trabalho na Europa.” [http://www.eurofound.europa.eu/about/index\\_pt.htm](http://www.eurofound.europa.eu/about/index_pt.htm)



de receber no dia da mãe, “Flowers? Chocolates? Dinner in Paris? No, what 72% wanted was this: a little bit of time to myself” (Pearson, 2003, p. 88).

Embora esta afirmação transmita uma real necessidade apresentada pelas mães, é importante rever um outro aspeto, o facto de a igualdade no acesso ao mercado de trabalho não se concretizar na prática ainda que o caminho percorrido seja marcado por algumas mudanças. Pode ser feita, em última instância, comparativamente, o modo como é entendido o inato, para o homem e para a mulher e a respetiva agnição em termos práticos no quotidiano:

[...] the content of historically female work is innate to all females and does not require skills, effort, or responsibilities. For example, the emotional labor of nurses, nursing assistants, day care workers, and even flight attendants is treated as stereotypically female; thus, it is not necessary to remunerate those who perform these types of jobs. By contrast, those who perform the occupation of math professor—a historically male job—do not receive lower pay because men are supposedly innately good at math (Parrillo, 2008, p. 154).

Esta afirmação é a diferenciação no modo estereotipado com que se encaram as profissões no ser masculino e feminino. Não existe um reconhecimento do trabalho emocional realizado pela mulher, é considerado como inato, e por isso sem necessariamente carecer recompensa. Ser bom a matemática é inerente ao homem assim como desempenhar as funções de professor nesta área, mas nem por isso aufere de um salário mais baixo.

Silenciar responsabilidades que até aqui têm sido maioritariamente acarretadas pelas mulheres, é dar voz e contribuir para a desvalorização sentida na pele por estas protagonistas. Foi possível verificar um ajustamento entre as várias responsabilidades a nível profissional e familiar, acometidas pela insistente e necessária delineação de estratégias, capazes de conciliar todas estas vertentes, embora algumas dessas estratégias se concretizem na cedência e no desinvestimento profissional ou até mesmo num menor tempo despendido com os filhos, colocando Portugal numa situação bastante desfavorável (Coelho, 2010). Outra preocupação está relacionada com a assimetria de valores existentes e que se evidenciam em situações, como as apresentadas nos relatórios do Observatório das Mulheres Assassinadas, sobre “subjugação e violência sobre as mulheres e as crianças” (2010, p. 122). A desigualdade económica no seio da família acarreta, portanto, desequilíbrios nas restantes esferas,

concorrendo para uma maior dependência e subjugação pelos papéis sociais de género transmitidos ao longo de gerações, assim como pode causar consequências em termos emocionais e de autoestima na mulher (Scavone, 2001). O que continua a obstaculizar a igualdade prevista na lei é a “subalternização das mulheres portuguesas” e o facto de não existir suficiente representatividade feminina nas “tomadas de decisão” (Azambuja, 2011, p. 45),

Esta disparidade e discriminação pode não indiciar um exercício de medição da inteligência mas levar a sentimentos de inferioridade intelectual feminina por não se sentir capaz de exercer as mesmas funções ou responsabilidades que o homem (Borsa & Feil, 2008). A probabilidade de ser mãe e, por diversas vezes, ter que se ausentar do trabalho por assistência à família, direito vigente no código de trabalho, poderá não ser o meio de lhe garantir segurança e estabilidade. Ser mãe constitui um papel de “sonho” ou concretização pessoal para algumas mulheres, outras, contudo, em prol de uma maior independência e qualidade de vida, usufruem dos avanços da medicina e da própria conceção de maternidade como forma de adiamento (Scavone, 2001).

De toda a panóplia de situações que envolvem o “ser mulher” avoluma-se uma considerável preocupação na questão de se assumir o papel maternal, ou diria até, pensar na questão da maternidade. Como é do conhecimento geral, existem empresas no nosso país, ainda que possa não acontecer de forma explícita, onde o pensamento sobre maternidade ou ser mãe, logo, uma assunção de direitos, poderá constituir um entrave nas suas funções e até mesmo remunerações (Ferreira, 2010a).

Constatam-se alterações realizadas de modo progressivo na libertação da tendência patriarcal e respetivas funções do homem na família, assumindo agora uma posição mais ativa na execução de tarefas domésticas mesmo que o tempo despendido pelos dois membros do casal seja diferente (Wall, 2005). A evolução na partilha das responsabilidades parentais acaba por permitir à mulher exercer outros papéis na sociedade, “mesmo aceitando a sua presença em actividades profissionais, existe a ideia que a função de mãe se encontra em primeiro lugar e que é na maternidade que as mulheres mais se podem realizar” (Marques, 2008, p. 4). A modernização dos esquemas interpretativos da realidade aproximam-se de uma abertura no campo profissional pela integração da mulher no mercado de trabalho, mas a mesma esquematização não parece encaminhar-se pelo mesmo sentido na esfera familiar.

#### **4. O papel da mulher na família contemporânea**

“Mudam-se os tempos, mudam-se as vontades”

O papel da mulher, ou melhor diria, os papéis que a mulher assume hoje, seriam impensáveis há alguns anos atrás, porém, na atualidade, a prossecução destes papéis nem sempre vão ao encontro das expectativas criadas pela própria mulher e no que esta pensa que os outros esperam de si. Bourdieu (2002a, p. 41) apresenta o que se esperava das mulheres, “Delas se espera que sejam ‘femininas’, isto é, sorridentes, simpáticas, atenciosas, submissas, discretas, contidas ou até mesmo apagadas”. Esta afirmação ilustra quais os estereótipos existentes relativamente ao ser mulher e coloco em modo cumulativo a responsabilidade reprodutiva, ou seja, era esperado que a mulher casasse e tivesse filhos, responsabilizada pelo cuidar dos membros da sua família e pela realização das tarefas domésticas.

De forma a observar o panorama português, pela comemoração do Dia Internacional da Mulher em 2012 foram apresentadas Estatísticas sobre Ser Mulher em Portugal baseado num estudo realizado de 2001 a 2011 onde se conclui (INE, 2012, p. 1):

As mulheres são mais e têm maior longevidade. Casam e são mães (de menos filhos) cada vez mais tarde. Continuam a ser elas a assegurar a maioria das licenças de acompanhamento parental. O risco de pobreza é superior para elas, bem como a taxa de privação material. As mulheres presas são cada vez menos e as mulheres vítimas (de crimes contra as pessoas) são cada vez mais. As doenças do aparelho circulatório são a sua principal causa de morte. Estão em maioria no ensino secundário e superior. Têm vindo a aderir às novas tecnologias. Integram o mercado de trabalho, mas têm taxas de desemprego mais elevadas. Continuam a ser as principais agentes na prestação de cuidados.

A corroborar estes dados estão Guerreiro, Lourenço, e Pereira (2006, pp. 5,6) na publicação do seu livro intitulado “Boas Práticas de Conciliação entre Vida Profissional e Vida Familiar- Manual para as Empresas”, onde mostram que nos restantes países europeus a inserção no mercado de trabalho por parte das mulheres se efetua paralelamente a um “progressivo equilíbrio dos estatutos e papéis atribuídos à mulher e ao homem no seio do grupo familiar”. O mesmo não acontece no nosso país, por se verificar que não obstante a mulher se posicione na mesma situação no mercado de

trabalho, “a prestação de cuidados a filhos ou familiares idosos e doentes é atribuída essencialmente às mulheres”, ou seja, existe ainda um caminho a percorrer relativo aos papéis tradicionais assumidos no seio familiar (Guerreiro *et al.*, 2006, p. 6).

Posicionando a mulher como elemento central e primordial no sistema reprodutivo, acumulando a partilha na sustentabilidade financeira do lar, podem proporcionar sentimentos de culpa e conflitos, sendo certo que serão alguns dos constrangimentos que a mulher terá de suportar na tentativa de acumular todos os papéis que considera importantes para a sua autorrealização. Hoje, os papéis assumidos por homens e mulheres quebraram com os arcaicamente considerados e vinculados a uma identidade sexual. As circunstâncias a que se vêm sujeitos, assim como a sua condição humana acabam por consistir na importância dos papéis que assume<sup>15</sup>. Ainda que, não cabendo à natureza definir a mulher, como consequência da construção social em que é imbuída, ela acredita que o seu destino passa pela maternidade e por lhe ser conferida a importância da reprodução da espécie. E aqui, as responsabilidades a assumir pela mulher podem ser adiadas ou anuladas, fruto dos avanços da medicina, ainda, aceita desvincular sexo de procriação, assumir ou não o papel de mãe. Os discursos tradicionalmente legitimados iniciam o seu processo de desconstrução a partir do momento em que a mulher se permite refletir para a escolha, seja ela em torno da idade ou das condições. Encontra-se num momento de reinterpretação do papel maternal baseada no seu quotidiano e objetivos de vida podendo negar-se a assumir esse papel.

Pese embora a possibilidade de escolha seja possível, existe o peso da responsabilidade acrescido na sua demonstração de feminilidade e construção social dos papéis que deve assumir como mulher, “uma das representações sociais mais fortemente difundida no nosso país é a da maternidade como papel social por excelência a ser desempenhado pelas mulheres” (Marques, 2008, p. 4).

Distintamente ao resto da Europa, a mulher em Portugal como vimos anteriormente, continua a sofrer de uma acentuada discriminação relativamente à sua condição de género e assumir o papel maternal pode levar a uma desvinculação do papel

---

<sup>15</sup> Aqui é notório que “a ocasião faz o ladrão”. Embora à mulher fossem atribuídas responsabilidades “invisíveis” já antes retratadas, não deixou de se adaptar à nova realidade tal como nos apresenta Guerreiro *et al.* (2006, p. 8): “Em resultado da guerra colonial e dos fortes surtos emigratórios, envolvendo grande parte da população masculina, os então emergentes processos de urbanização e industrialização levaram a um maior recrutamento de mão-de-obra feminina por parte do mercado de trabalho”.

profissional, seja por obrigatoriedade, que os cuidados implicam, ou consequência, da tomada de decisão:

Efectivamente, em muitos casos, mães e pais trabalhadores vêm-se obrigados a fazerem opções entre a família e a carreira, não raras vezes, tendo de abdicar de direitos legalmente definidos, para evitarem a discriminação no emprego ou noutros contextos da sociedade (Guerreiro & Pereira, 2006, p. 12).

Consubstanciadas na vigente cultura organizacional, as autoras não carecem de dúvidas relativas à diminuta probabilidade de avanços na carreira por parte das mulheres, por serem os homens os que mantêm ainda uma maior disponibilidade comparativamente à mulher. No cômputo geral, a mulher revela ainda sinais de extrema discriminação, mas ao homem também não se tem revelado igualmente facilitada a sua contribuição no espaço doméstico (Guerreiro & Pereira, 2006). Ainda que a igualdade nas responsabilidades seja encarada como um ganho, registado de forma progressivamente lenta, na nossa sociedade é minimizada pelos traços culturalmente definidos e ainda enraizados. Demonstram como a igualdade de género e preocupação no âmbito da conciliação trabalho-família se constituem pontos a serem considerados nas práticas das entidades patronais como extremamente importante, não só na qualidade de vida dos trabalhadores e trabalhadoras assim como na produtividade que advém dessa conciliação. O conceito de igualdade social implica o direito a diferenças (UNESCO, 2002). Esta igualdade social pressupõe uma equidade de género

segundo o qual todos os seres humanos, homens ou mulheres, são livres para desenvolver suas habilidades pessoais e fazer suas escolhas sem as limitações determinadas por esteriótipos, funções de género e preconceitos. [...] A igualdade de géneros pressupõe um tratamento justo para homens e mulheres de acordo com suas respectivas necessidades. Isto pode incluir um tratamento igualitário ou um tratamento que é diferenciado, mas que reconhece igualdade de direitos, obrigações e oportunidades (UNESCO, 2002, p. 71).

Partindo do pressuposto que a equidade é alcançada por serem tidas em consideração as características *sui generis* do ser feminino e masculino, o caminho não será tão ingrato. A sobrecarga para a mulher que individualmente suporta a “dupla

jornada de trabalho”<sup>16</sup> (Aboim, 2007; Cinamon & Rich, 2002; Coelho, 2010; Guerreiro & Pereira, 2006; Wall *et al.*, 2010), obriga a que em algum momento recorra a outra mulher para a realização de algumas tarefas. A procura por um sistema social igualitário subentende o atendimento às necessidades de todos os seus cidadãos, logo, o pensar em formas de minimizar a discriminação e subjugação nas permanências existentes nas mudanças.

Arrogar-se em vários papéis implica desdobrar-se em responsabilidades e preocupações, reinventando a sua posição na sociedade, transpondo os muros de sua casa (Borsa & Feil, 2008). Ser mulher, no mundo social que lhe imputa momentaneamente uma variedade de funções e com elas, expectativas, torna-se complexo o seu desmembramento na prossecução de todas as tarefas adjuntas a esses papéis. Poduval e Poduval (2009) confirmam a grande tarefa desempenhada pela mulher em conseguir conciliar um trabalho e a maternidade não negligenciando nenhum dos papéis, ainda que seja exigido da sua parte um grande esforço. Este esforço, tal como os autores indicam, pode revelar-se na falta de tempo e pressupor um sentimento de culpa por incúria no seu papel parental. Não obstante, concluem: “it is possible to be a woman, a mother, and an achiever” (Poduval & Poduval, 2009, p. 76) .

A mulher assumindo vários papéis, por vezes a custo, vai trilhando o seu caminho diário, mas nem sempre consegue gerir todos esses papéis da mesma forma por motivo das demandas que cada um requiere e o tempo que a mulher possui não alonga para fazer face a todas as exigências e vê-se confrontada com um conflito de papéis que tal como abordado anteriormente, indiciam um sentimento de transgressão, insistentemente vinculado à maternidade e o ser “boa mãe”, um sentimento de culpa<sup>17</sup> (Ambrosini & Stanghellini, 2012; Badinter, 1985; Dias & Lopes, 2003; Lima, 2006; Sapountzi-Krepia *et al.*, 2006; Spindola & Santos, 2004), que não pode ser desventrado porque é aí que, deveras, se inicia a história, a história do ser mãe.

---

<sup>16</sup> A dupla jornada de trabalho é a acumulação do trabalho pago e não pago, implicando uma limitação nos tempos que a mulher tem para dedicar ao “usufruto de lazer, de tarefas de cuidado a si próprias ou de participação cidadã, muito mais do que acontece à generalidade dos homens” (Coelho, 2010, p. 348).

<sup>17</sup> Por vezes este sentimento pode aparecer quando a mãe retira para si algum tempo, mas que o considera como um ato egoísta porque poderia estar com os filhos, exemplificando, é comum entre conversas de mães dizer-se que é tão bom trabalhar, ou tomar um café sozinhas, porque dessa forma se desvinculam um pouco dos filhos, embora esta constatação possa ser seguidamente desculpabilizada dizendo que mesmo assim amam muito os seus filhos, mas que precisam respirar.

## 5. Ser mãe: a construção social da maternidade

Ao contrário dos animais, nascemos desprovidos de qualquer capacidade de sobrevivência. Aqui se inicia o processo de consciencialização do papel de quem cuida, a construção do papel de mãe. E o que é, afinal, ser mãe?

Eis a pergunta que pode e deve ser feita quando nela se encontram aspetos que não se ligam apenas com uma possibilidade biológica no sentido reprodutivo. Não bastará então parir um filho para se ser mãe, porque é algo que ultrapassa os meses de gravidez, o parto, mas se conclui numa escolha e responsabilidade encarada de modo diferenciado na história e na cultura dos povos. Para Badinter (1985, p. 9) “a maternidade é, ainda hoje, um tema sagrado. Continua difícil questionar o amor materno, e a mãe permanece, em nosso inconsciente coletivo, identificada a Maria, símbolo do indefectível amor oblativo”.

A autora de “Um amor conquistado: o mito do amor materno” (Badinter, 1985) vem efetuar um esclarecimento sobre o que se pretendeu expor com este título. Além de concluir que os nossos desejos são consequência do invólucro no qual somos introduzidos quando nascemos, ou seja, na sociedade, também esse revestimento nos aprisiona aos valores que produz, por isso pergunta: “A voz do ventre?” (Badinter, 1985, p. 16). Como se essa cavidade do corpo encetasse a explicação da complexidade na vontade de ter um filho. Ainda no seguimento desta questão, podem ser cometidos erros quando não se olha para a maternidade de todos os ângulos possíveis, ainda assim, não se poderá refutar a importância que cada um possui para uma melhor compreensão. Considero que esta questão pudesse reportar-se ao estudo da maternidade transcorrendo os textos que predominam sobre Eva e depois Maria (Kitzinger, 1978; Lima & Teixeira, 2008; Rocha-Coutinho, 1994), para que se pudesse entender que função foi e agora é atribuída à mulher, guiada pelo discurso da Igreja Católica e como chegamos à possibilidade de escolha do que se entende ser a realização máxima da mulher como mulher, nos dias de hoje. As implicações deste discurso alcançam o universo dos que incorporaram, produziram e reproduziram o lugar da mulher e o amor materno como condição essencial à sua existência, corroborado por Azeredo (2010, p. 584):

Um dos marcadores mais importantes da identidade feminina é, sem dúvida, a maternidade. A condição de mulher, sempre associada ao papel de mãe, cuja

responsabilidade no cuidado com os filhos parece uma imposição da ordem da natureza, limita as oportunidades de construção de outros marcadores identitários necessários à ordem civilizatória

Gerar um filho no ventre ou iniciar um contacto à posterior por adoção ou outro vínculo, implica situá-la no conjunto de sentimentos que não se esgotam num laço sanguíneo. Poderia dizer que é uma opção irreversível, por se entender a maternidade como um “projeto a longo prazo, para toda a vida” (Batista *et al.*, 2010, p. 104), contudo, existem progenitoras que após o parto ou durante o decorrer da vida, se separam dos seus filhos. A ideia do amor materno como inato e incondicional ainda está bastante presente no senso comum (Badinter, 1985), ao gerar uma criança no seu ventre desenvolve esse amor inato por ela e conseqüentemente será ela também a mais habilitada para o seu cuidado. Contudo, e partindo dos pressupostos apresentados por Bowlby (1958), em que apresentava o vínculo da criança à sua mãe e cuidadosamente se referia aos conceitos de dependência e vínculo, embora possa ser visível a dependência de uma criança à nascença, devido à necessidade de alimentação para sobrevivência, o vínculo afetivo que demonstra para com a pessoa que o alimenta nos primeiros tempos, sendo a mãe, acaba por ser ela o objeto da relação. Quando afirma que é necessário fazer a distinção entre vínculo e dependência, particularmente no caso do vínculo afetivo, explica que essa distinção reside no fato de poder ser uma outra qualquer pessoa que cuide. Embora estes dois fatores possam estar relacionados um com o outro, são fenómenos distintos (Bowlby, 1958, p. 371). O indivíduo estabelece determinado tipo de vínculos devido à componente básica da natureza humana e que se percebe no nascimento (Bowlby, 1980). As reflexões vêm consolidar a ideia de que o amor materno pode ser adquirido (Batista *et al.*, 2010).

Existem estudos recentes e transculturais que remetem para a importância no modo como são realizadas as observações às ligações entre seres humanos e que devem ser feitas de forma cuidadosa (Ribas & Moura, 2004). Concomitantemente, ser mãe é uma possibilidade concebida pelo ciclo reprodutivo feminino, logo, considerado como uma questão central na vida de qualquer mulher. A maternidade esteve sempre relacionada com o instinto e o sacrifício, segundo Badinter (1985), a sua representação social não é um processo estanque, mas sim complexo, dinâmico, que se encontra em transformação.



Segundo Dias e Lopes (2003, p. 71)

Hoje em dia, a nossa cultura define a mãe como alguém que gera uma criança do seu próprio corpo e/ou cria filhos, com a função de nutrir, proteger, ensinar e servir, numa conceção mais individualizada de maternidade, enquanto em sociedades mais antigas observava-se uma função mais socializadora do sexo feminino.

Segundo Batista *et al.* (2010), a maternidade não é algo inato, nem está, tão pouco, nos genes. Embora não seja inato, ela tem sido incorporada, pelas mulheres, como fundamental, devido ao que poderíamos invocar como *habitus*, como estruturas estruturadas e estruturas estruturantes que irão orientar as práticas e representações, mesmo sendo um esquema com durabilidade, é flexível pois permite que o sujeito realize os ajustamentos necessários exigidos pelas transformações que vão sucedendo na sociedade (Bourdieu, 1983), ou seja, embora a maternidade não seja inata, a observação, a vivência e convivência com as diversas estruturas da sociedade na qual a mulher está inserida, leva a que incorpore um determinado conjunto de saberes, de valores, que tenta adaptar às vicissitudes impostas pelas constantes mudanças na sociedade. O modo como as mães atuam, assim como a sua conceção de maternidade pode ser baseada nos costumes e não na sua capacidade reprodutiva. Oliveira e Collet (1999, p. 101) evidenciam que “Normalmente, a sociedade e a própria mãe crêem que a responsabilidade do cuidado da criança deva ser seu e que ela deva ser um modelo de sacrifício e devoção.” Esta incorporação de um papel que pressupõe sofrimento evoca as palavras de Nietzsche, para valorizar a obra ao invés do artista, pois a importância está na criança como obra e não em quem produz essa obra: “tanto quanto uma mulher grávida conhece os desgostos e caprichos da gravidez: os quais, como disse, devem ser esquecidos, para se desfrutar a criança” (2009, p. 41). Inculcamos em nós as influências dos nossos pares durante os primeiros anos de vida, tornamo-nos demasiadamente próximos do que observámos e dificilmente essa construção se permite reformulações por “argumentos racionais ou por simples vontade” (Nietzsche, 2009, p. 69). Em suma, vamos adquirindo formas de comportamento autorizadas pela lei e pela moral que nos inculcamos desde muito cedo como verdade absoluta, e ainda que exista pensamento individual sobre si próprio e a sua vontade, por vezes ela esbarra nos muros das dificuldades e dos obstáculos.

Pelo que foi exposto, a maternidade sugere a inerente reflexão e conceptualização do termo. Recuando ainda no tempo, Malinowski (1960, p. 22) afirmava que “Maternity, indeed, is usually regarded as the one relationship which is bodily carried over from the simian to the human status; which is defined biologically and not culturally.” Neste capítulo, o autor apresenta as semelhanças e as dissemelhanças entre os humanos, pai e mãe, e os animais. A diferenciação discutida é apresentada sob o prisma do instinto maternal e paternal, como pode ser observado tendo em conta a construção social que é produzida e reproduzida mediante a cultura em que está inserido. Efetivamente, se a construção social é baseada no social, e este também se permite constantes alterações, esse modo de observar e pensar a realidade, também se transforma. A transformação gerada a partir do nascimento de um filho, anteriormente abordada pela fase transitória (Meleis, 2010) que ocorre no ciclo de vida, e utilizando a expressão de Batista *et al.* (2010, p. 105): “Quando nasce um bebé também nasce uma mãe e um pai, de acordo com o significado atribuído à experiência da maternidade/paternidade”.

Vinculado ao nascimento de uma mãe estão também as responsabilidades que lhe são atribuídas ou que ela se atribui por força da incorporação de um novo papel que assume. Embora já tenhamos percebido que a acumulação de vários papéis possa ser prejudicial ao equilíbrio do indivíduo pelas expectativas geradas em torno deles, passamos aqui a analisar que papel e que expectativas possam ser estas que não se enquadrando dentro do protótipo estabelecido pela social envolvente, sobre o ser mãe, a remete a um mundo de represálias, de olhares indiscretos carregados de impiedade e julgamento pelos atos não cometidos, como alimentar, cuidar, amar, ou seja, “Toda a exceção à norma será necessariamente analisada em termos de exceções patológicas. A mãe indiferente é um desafio lançado à natureza, a a-normal por excelência” (Badinter, 1985, p. 15).

Portanto, a boa mãe será a que desenvolve um determinado tipo de comportamentos, espectáveis pela sociedade, direcionados à criança (Alvim, n. d.; Rocha-Coutinho, 1994). Uma vez que a mulher não nasce a saber ser mãe, existe a necessidade de construir esse papel, e a construção acontece pela observação à sua mãe, a outras mulheres que são mães, absorvendo informação, aprendendo a ser mãe (Lima, 2006). Dias e Lopes (2003, p. 64) concebem a maternidade como um “fenômeno de

concordância intergeracional” pelas “convergências e divergências de mães e filhas acerca do que é ser mãe”. Da mesma forma que a criança não nasce a saber andar e através da observação, da mão que a ampara e a guia nos primeiros passos, também a nova mãe tem necessidade de procurar, grandemente na sua figura materna, os ensinamentos necessários a prosseguir com esse novo papel. Embora na maioria dos casos um filho figure como prioridade, existem mulheres que se recusam a que essa primazia do ser mãe, que implique de tudo fazer por um filho (Marques, 2008), e outras que não passa pela sua realização pessoal ser mãe (Borsa & Feil, 2008). Ainda assim, surgem situações em que, mesmo não sendo objetivos de vida de uma mulher passar pela maternidade, através da censura acabam cedendo e abdicam em benefício das suas relações. A cedência neste caso, por relação, pode ser consequência da mentalidade da generalidade dos homens e mulheres que vêem a mulher como objeto de conceção de um filho, construída essa vontade à imagem do que é a sua vivência no seu contexto. A mulher acaba portanto a ser encarada como “anti-natural” (Batista *et al.*, 2010, p. 107), ou inacabada por não concluir uma das fases preconizadas para a existência da mulher.

Os discursos a partir dos anos 60, estimulam a fuga à maternidade por ser considerada um dos aspetos que incentiva a opressão da mulher pelo homem, constituindo-se como mais um entrave à igualdade (Borsa & Feil, 2008). Conquanto a maternidade hoje, pode ainda ser vista como uma obrigatoriedade pela responsabilidade adjacente ao ser mulher (Scavone, 1985, 2001), mas também se pressupõe a liberdade de escolha de cada indivíduo. Esta liberdade é, portanto, o reflexo da construção social da maternidade, encarada como um “fenômeno social múltiplo” e até “como um acontecimento quase rotineiro” (Scavone, 1985, pp. 38,40). A maternidade é considerada como uma passagem do ser mulher a ser algo distinto, como abordado antes, o nascimento de uma mãe evidenciando quase a existência de outra pessoa. Quando esta mutação ocorre, identifica-se a presença de um relegar a mulher que outrora existia, embora não se possa afirmar que este papel materno e todas as suas funções sejam consideradas por esta, uma obrigatoriedade (Merighi, Jesus, Domingos, Oliveira, & Baptista, 2011).

Tain (2005), num estudo realizado em França sobre as implicações da fecundação *in vitro* na mulher, explica a questão a partir de uma perspetiva social, por considerar que o que se constrói socialmente é implicativo nas escolhas ou decisões da

mulher. Uma das questões retratadas no seu texto é a temporalidade das variadas funções que a mulher assume, evidenciado a maternidade em conjunto com a esfera profissional, onde explica como a mulher foi adiando a maternidade. Contudo, o adiamento desta opção, e a preponderância da capacidade reprodutiva do corpo da mulher, na sua maior ou menor predisposição para engravidar devido à idade, pode implicar a necessidade de procura da reprodução assistida, como forma de ultrapassar as vicissitudes impostas pelo contexto cultural e político da sua época. “A maternidade natural é um baluarte da feminilidade e que é preciso salvaguardá-la a qualquer preço”, tem sido o mote utilizado como forma de contestação à procura de uma técnica artificial, no caso em concreto estudado: a fertilização *in vitro* (Tain, 2005, pp. 56,57). No seu entender,

Essa possibilidade tecnológica permitiu, algumas vezes, uma maternidade ‘tardia’, coadunada com o desenvolvimento de uma profissão. Na maioria das vezes, esse recurso fracassou tecnicamente, confirmando, de certo modo, a escolha inicial dessas mulheres pela realização profissional. Assim, com essa mudança no calendário da reprodução, a medicina esteve intimamente ligada à emergência das mulheres no campo social, à abertura de novas passagens (Tain, 2005, pp. 61,62).

A mulher tem poder de decisão para escolher qual é o momento mais indicado para assumir o papel de mãe (Silva, 2011) embora ao mesmo tempo, a espera pela ocasião oportuna, possa ser estigmatizante tanto quanto a infertilidade (Trindade & Enumo, 2002, p. 151). Pode ser chamada à discussão, a distinção apresentada por Kitzinger (1978), que define a maternidade e gravidez de forma diferenciada, pois se a gravidez pressupõe a gestação de um feto dentro do corpo da mulher, a maternidade está comprometida com o que se desenvolve após o nascimento, desde os cuidados aos afetos. A tarefa dos cuidados pode tornar-se um constrangimento para a realização profissional, portanto, seguindo as características culturais associadas ao ser mãe, o lógico será um ganho efetivo do ser pai num contexto cultural como o nosso. Obviamente que este discurso se processa de acordo com os testemunhos que vão sendo relatados, nomeadamente no estudo de Silva (2011), onde problematiza o ser mulher, constituindo fatores que podem impossibilitar o conjugar de papéis que se operacionalizam no estudar, trabalhar e ter uma vida familiar.

Ser mãe ou ser mulher pressupõe acumulação de várias tarefas e responsabilidades, umas por vontade própria, outras como sentido de obrigatoriedade do

contexto que enceta um discurso que a submete a agir e reagir segundo os valores instituídos. Ser mãe, a partir da análise efetuada, é uma possibilidade de escolha, de gerar e criar uma criança, distintamente vinculada aos espaços onde se concretiza, diferenciadamente constituída como biológica e social. Do sonho de ser mãe ao pesadelo do tempo escasso que lhe pode disponibilizar, a maternidade constitui-se historicamente (Sampaio, Santos, & Silva, 2008), recompensadora e penalizadora nesta sociedade que incita ao aumento da taxa de natalidade e ao mesmo tempo não disponibiliza recursos para que a mulher possa conciliar as várias atividades e não se sentir excluída ou discriminada.

Ser mãe, “é bastante discordante do que se concebia, por exemplo, na Europa, nos sécs. XVII e XVIII” (Sampaio *et al.*, 2008, p. 175) e por isso a necessidade de se enquadrar os comportamentos nos respetivos contextos. O ato de amamentar no século XVII não era ser considerado um ato nobre (Badinter, 1985; Lima, 2006; Sampaio *et al.*, 2008), e as mulheres da aristocracia predispunham-se ao pagamento a mulheres camponesas para substituírem essa sua responsabilidade, contribuindo para o abandono de outras crianças, mães cuja nobreza as afastava de seus filhos para se colocar à mercê da necessidade de outros. Contudo, estes comportamentos eram bem aceites na época e meio em que decorriam, não eram considerados atos fora da normalidade assumida na época. Hoje, amamentar, é considerado como essencial ao desenvolvimento da criança, sendo instituídos planos de amamentação, onde as mães são incentivadas a fazê-lo (Meyer, 2003). Em momentos distintos as mulheres concebem a função materna entre o que acreditam e o que podem concretizar, moldadas pelo meio em que estão inseridas, por isso os seus atos não devem ser considerados imorais porque representam uma época e um contexto político, económico e social.

A maternidade continua aprisionada à identidade feminina (Scavone, 2001), ainda que existam rasgos de individualidade nas escolhas das mulheres, persistem os sentimentos de dar continuidade à aprendizagem realizada com o seu modelo social, as suas mães, avós. Contudo, a mulher começa a esboçar o seu percurso de vida e já não considera a maternidade como indispensável para se constituir como sujeito, como mulher.

Assim, embora possamos continuar a carregar um peso nas costas do que foi sendo construído em torno da maternidade, prosseguiremos a luta pela adaptação às

realidades emergentes, olhando às diversas formas de exercer este papel sob vários prismas, nos distintos moldes do que é construído como o saber desempenhar o papel de mãe, grosso modo, nas distintas maneiras de ser mãe. O que se considera ser mãe por instinto é fruto de construções sociais de uma figura a quem se atribui maior ou menor responsabilidade consoante a sociedade e o momento histórico em que vive. Seguindo os pensamentos cristãos, a mulher deveria remeter-se aos cuidados dos filhos, dos familiares, dos carenciados. A mulher, esse ser vulnerável mas ao mesmo tempo a única habilitada para reprodução da espécie, depende dela a continuidade da humanidade. Que maior responsabilidade poderia ser atribuída a um ser humano? A não prossecução deste milagre da vida fará dela um ser imperfeito? O corpo de mulher mantém a sua configuração, a mudança não reside no fator biológico mas no social, no facto de atualmente ser portadora de direitos, se inscrever como voz ativa no seu presente e no seu futuro, de lhe caber a escolha da passagem pela maternidade ou simplesmente não ser uma opção.

## Capítulo II

---

### **A hospitalização infantil**

## 1. Hospitalização infantil

“A maior dor é aquela que se está sentindo”

A realidade que nos envolve é perspectivada de forma diferente quando estamos doentes, olhando e valorizando coisas distintas, experienciando a doença de uma forma única e incomparável entre sujeitos (Calvetti *et al.*, 2008). O momento de hospitalização evidencia um corte na história do sujeito pois o internamento obriga a uma despersonalização do paciente “recebendo uniformes, leitos e quartos numerados” (Valverde & Carneiro, 2011, p. 12). Qualquer hospitalização desperta no indivíduo sentimento de medo, associando tristeza, dúvidas, culpa e abandono (Calvetti *et al.*, 2008). Particularmente, na criança, é entendida como um momento crítico, vê-se forçosamente obrigada a relacionar-se com desconhecidos, abandonando tudo o que considerava ser o seu normal quotidiano de vida, a casa, a escola, os amigos, as brincadeiras, ou seja, a sua vida social e por vezes a companhia dos seus pais (Calvetti *et al.*, 2008; Parcianello & Felin, 2008). O internamento e o momento da hospitalização podem ser mais debilitantes que a própria doença (Sánchez & Lozano, 1995), os sentimentos de medo, abandono ou punição, são vivenciados com intensidades diferentes, dependendo de diversos fatores, como a idade da criança, a situação psicológica e afetiva, o motivo e duração do internamento, comprometendo estes numa maior ou menor adesão ao tratamento. As repercussões negativas são propiciadas pelo modo como a criança assimila a nova situação e também o fato de depender de terceiros. Sánchez e Lozano (1995, p. 70), indicam como características da hospitalização infantil que

[...] no es el niño la persona que demanda la asistencia médica; el niño es llevado al hospital por sus padres sin su consentimiento; no recibe ningún tipo de información sobre los acontecimientos que van a suceder en el hospital y las rutinas hospitalarias; se establece una relación triangular: madre-pediatra-niño.

A primeira impressão que a criança tem do espaço e tudo o que o seu olhar alcança, acrescentando os atos médicos, é estranho e dificulta a perceção deste no seu todo, entendido como um processo de cura (Oliveira, 1993a). Para a criança, entendido o ambiente hospitalar como um lugar de proibições, não poder correr, não poder jogar à



bola, não poder sair à rua, acaba por ser assustador e dificulta o entendimento de necessidade de se sujeitar à dor para ultrapassar a doença (Issi *et al.*, 2007), como refere Oliveira (1993a, p. 328), o hospital é “um local de solidão, de lágrimas e de saudade” pelas separações provocadas pelo internamento e, como os relatos de crianças apresentados no mesmo estudo mencionam, conferem à hospitalização um resultado punitivo de algo que foi feito de forma errada e que o castigo correspondente a esse erro é o da hospitalização e consequentes procedimentos terapêuticos.

Segundo Calveti *et al.* (2008), os vínculos estabelecidos entre a criança, quando baseados na verdade, carinho e preocupação, acabam por garantir uma maior predisposição ao tratamento sem grandes oposições. Ou seja, é na relação de confiança que se estabelece entre a equipa de saúde e a criança que se otimiza a resposta ao tratamento. É importante que a criança retenha e compreenda a informação que lhe é transmitida por forma a garantir que desse entendimento se propicia um cuidado onde não existam dúvidas e questões concernentes à necessidade do tratamento e sua adesão, mesmo que em algumas situações esse tratamento seja constituído por momentos de dor.

A presença da família facilita o processo de hospitalização auxiliando na diminuição de “dificuldades de adaptação” e mantendo “o vínculo afetivo” (Issi *et al.*, 2007, p. 39). Por outro lado, existem situações que as remetem à exclusão, quando à sua frente se tecem comentários sobre a sua doença ignorando a sua capacidade de entendimento, esquecendo a aprendizagem social e cultural que todos realizam relativamente à experiência de dor (Oliveira, 1993a; Valverde & Carneiro, 2011). É merecida a atenção a este aspeto, sendo que muitos dos comentários realizados, além de confusos para as crianças também o são para o seu acompanhante, podendo resultar na incapacidade de entendimento do que se relaciona com o seu filho, sentimento este, complexo, na medida em que as dúvidas não se dissipam por si só, e o acompanhante dificilmente questionará.

Existem afirmações que durante o processo de socialização da criança demonstram alguns mitos relacionados com a dor e o hospital, de punição – “vê lá se queres ir levar uma pica” – e quando se defrontam com a situação – “vais ver, assim ficas mais forte”, “é para o teu bem”. Estas ideias provocam sentimentos ambíguos, por vezes difíceis de desmistificar. Se por um lado a comparação imaginária com a dor

provoca algum constrangimento na criança, garantindo que realiza ou atende a um pedido dos adultos, por outro gera e influencia um pensamento sobre um local que existe para garantir a saúde dos indivíduos, embora a ele esteja associada a dor e o sofrimento.

Importa referir a distinção entre a primeira hospitalização e a hospitalização prolongada no caso de doenças crónicas (Burke, Harrison, Kauffmann, & Wong, 2001), obrigando a vários internamentos e/ou a um tempo no hospital que proporciona à criança um melhor entendimento não só do que a rodeia como também do próprio diagnóstico. Vão conhecendo os técnicos que por ali passam, descortinando dessa forma as inquietações provocadas pelo desconhecimento.

Segundo Barros (1998), a realização dos primeiros estudos com a finalidade de verificar as consequências da hospitalização infantil vieram revelar as adversidades com as quais crianças e adolescentes se deparavam e as sequelas deixadas no desenvolvimento e adaptação psicológica quer a curto quer a longo prazo. Sentimentos que se confundem pela rapidez com que perdem a rotina do dia-a-dia. Os sentimentos oriundos da doença, desde o cansaço, a febre, o mal-estar, provocam incómodo na criança onde podem surgir também fantasias associadas ao processo de adoecer. A visão da criança sobre a sua doença é diferente da visão do adulto, não só devido ao seu desenvolvimento mas também devido à relação triangular que se estabelece no hospital, família-médico-criança (Crepaldi, 1998a). Como explicação desta diferenciação do modo como se visualiza a doença por parte da criança e da família, reside na parceria existente entre a família e a equipa de saúde onde se planeia como finalidade não transmitir às crianças informações importantes sobre o seu estado, sobre as possíveis mudanças que ocorrem ou podem ocorrer no seu corpo. As alterações que ocorrem poderão não ser apenas físicas. De acordo com o diagnóstico estas alterações podem ter implicações na sua nova rotina, predominantemente completa de tratamentos que na sua maioria são dolorosos e nem sempre entendidos como algo que visa a sua recuperação. Além desta condicionante, associa-se o espaço, a limitação das visitas, as mudanças no horário das suas refeições e mesmo no que podem comer. Todas estas novas informações sobre o seu estado e as consequências requerem da criança e da família um processo de reestruturação física e psíquica.

Livesley e Long (2013, p. 10) apresentaram resultados de um estudo etnográfico efetuado com crianças no norte de Inglaterra. As conclusões a que chegaram baseiam-se na compreensão da criança relativamente ao internamento e a perceção que tem dele, assim como os fatores subjacentes, a ideia que as crianças possuem relativamente ao seu corpo como objeto de trabalho dos enfermeiros, sensibilidade para ouvir o que têm a dizer em relação ao seu estado de saúde e respetivos tratamentos. As crianças vivem em luta constante procurando estratégias impeditivas ao referido tratamento como forma de reverter a situação, que possam encará-los como seres humanos competentes, capazes das mais diversas formas de reagir, aptas para se pronunciarem sobre o que a elas diz respeito, mas ainda assim, tem-se demonstrado ser uma tarefa bastante árdua (Livesley & Long, 2013). Como expressa Oliveira (1993a, p. 327) num estudo que procura identificar a forma como as crianças “olham” a sua doença:

Falando de sua enfermidade, a criança doente nos conta da força e poder do saber médico como instrumento de destituição da subjetividade e de anulação da experiência do adoecer na reclusão hospitalar. Violência física dos procedimentos médicos, violência psicológica das relações inter-humanas, o espaço do hospital mostra-se como marca indelével de ruptura em todos os níveis de vida da criança. Rupturas inevitáveis, algumas; outras, criadas pela própria lógica de pensar a saúde e a doença e por esforços institucionais quase inaudíveis de reconstituir e religar a continuidade perdida.

Qualquer doença tem um significado para a criança e a mesma possui capacidades para se pronunciar “pois essa vivência expressa não só sua própria individualidade, mas todo um complexo de forças e de consciência coletiva que é o próprio fundamento de sua constituição enquanto sujeito e indivíduo”(Oliveira, 1993a, p. 2). A importância do conhecimento adquirido pelos profissionais que acompanham a criança durante a sua hospitalização passa, portanto, pelo conhecimento ao nível do desenvolvimento da criança (Calvetti *et al.*, 2008), uma vez que difere segundo a faixa etária em que se encontra, sem relevar também todas as questões ligadas ao ambiente no qual lhe é propiciada a educação formal e informal. Persistindo na abordagem holística da criança, desde fatores internos a fatores externos à sua condição atual, o cuidado à criança será sempre um cuidado abrangente e com dificuldades acrescidas pela necessidade de um conhecimento transdisciplinar.

É garantido à criança “com capacidade de discernimento o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente

tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade”<sup>18</sup>, posto isto, existe uma responsabilização por parte dos “adultos”, família e equipa hospitalar, em ouvir e considerar aquilo que lhe é transmitido pela criança. De forma a acentuar a importância e a nova visão dada à criança nos processos decisórios a si concernentes, surge a Carta da Criança Hospitalizada, preparada por diversas associações europeias em 1988 na cidade de Leiden e publicada em Portugal pelo Instituto de Apoio à Criança em 1998, tendo como objetivo fundamental reafirmar os direitos das crianças hospitalizadas, bem como possibilitar a sua divulgação para que os mesmos sejam aplicados:

1. A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.
2. Uma criança hospitalizada tem direito a ter pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.
3. Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho.
4. As crianças e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito.
5. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.
6. As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiar, de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limites de idade.
7. O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança.
8. A equipa de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.
9. A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança.
10. A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias (IAC, 1998).

O caminho percorrido para colocar em prática estes princípios tem sido difícil, argumentando com a falta de condições, quer em termos de recursos humanos quer

---

<sup>18</sup> Art.º 12 da "Convenção sobre os Direitos da Criança" 1989). Esta Convenção é um tratado que visa essencialmente a proteção de todas as crianças e adolescentes do mundo, adotada em 1989 pela Assembleia Geral da Nações Unidas. De referir que nem todos os Estados-membros adotaram a Convenção, e Portugal assinou em 1990.

físicos. As condições necessárias para permanência durante as 24 horas não são as idealmente pretendidas, existindo lacunas passíveis de modificação para os “tempos difíceis” vividos pelas crianças e seus acompanhantes no hospital sabendo que o apoio dado pelos mesmos é um fator importante na recuperação (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010).

## 2. Família

“Dor compartilhada é dor aliviada”

A prestação de cuidados de saúde à criança tem sofrido alterações significativas nos últimos anos, desde séculos passados até à nova proposta de alojamento conjunto e permissão de acompanhamento pelos pais ou seus responsáveis. As alterações sofridas são consequência das próprias modificações do conceito social relacionado com o significado que a sociedade atribui à criança assim como ao próprio desenvolvimento da prática médica. Se até recentemente existia um corte radical no quotidiano da criança, “separadas do ambiente familiar e da família, permitindo-se unicamente breves períodos de visitas dos pais” (Barros, 1998, p. 12), atualmente as alterações produzidas no internamento hospitalar infantil consequentemente vieram melhorar a experiência de hospitalização, prosseguindo assim com o preconizado na Carta da Criança Hospitalizada, garantindo que são minimizados os efeitos adversos que esta circunstância de vida repercute na criança assim como o seu próprio sofrimento.

O momento da hospitalização infantil é considerado como um evento gerador de *stress*<sup>19</sup> na vida familiar (Board & Ryan-Wenger, 2002; Burke *et al.*, 2001; Hallström, Runeson, & Elander, 2002a; Kennedy *et al.*, 2004; Krulik *et al.*, 1999a; Pinelli *et al.*, 2008; Streisand, Kazak, & Tercyak, 2003) e como o segundo evento mais *stressante* nas suas vidas após o diagnóstico (Burke *et al.*, 2001).

A família acaba por atravessar momentos de *stress* como consequência da hospitalização (Commodari, 2010), sendo que este momento poderá ter repercussões na

---

<sup>19</sup> Selye (1976) apresenta uma definição onde define *stress* como uma resposta ou estado de tensão produzido por um evento.

vida familiar futura, dependendo do tipo de diagnóstico e das expectativas provocadas nesse mesmo meio.

Os estudos realizados, nomeadamente por Spitz sobre hospitalismo e Bowlby sobre privação maternal, justificaram a presença materna junto da criança hospitalizada promovendo o bem-estar da mesma e conseqüentemente melhoria no seu estado de saúde (Barros, 1998; Chemello, 2006; Ferreira, 1984; Gavilanes, 2006; Just, 2005; Machado, 2009; Oliveira, 1993b; Young, 1992b). Fica justificado que a vinculação estabelecida entre mãe e filho e a contínua separação da figura materna provoca alterações a nível emocional e comportamental (Gavilanes, 2006). Spitz direcionou a sua investigação para menores abandonados por suas mães em instituições e hospitais<sup>20</sup> (Chemello, 2006), Bowlby para as crianças nos hospitais, privadas de acompanhamento maternal. Ambas as investigações produziram um grande impacto nas práticas hospitalares como as conhecemos nos dias de hoje (Barros, 1998; Gavilanes, 2006).

Evidentemente que o tratamento e o cuidado prestado às crianças são de grande importância. É este cuidado que merece atenção por parte de diversos autores, desde o diagnóstico até à alta hospitalar, um percurso imerso em inquietações, desilusões, surpresas, alegrias, tristezas mas, essencialmente, *stress*. Kennedy et al. (2004) apresentam os problemas comportamentais e emocionais, concluindo que a existência de um envolvimento afetivo pobre, indica crianças com mais problemas. As respostas apresentadas pelos pais baseavam-se na ansiedade, no medo, na culpa e na perda de controlo, sendo o fator *stress*, derivado da hospitalização, a despoletar estas respostas.

O *stress* na área da hospitalização infantil tem sido motivo de vários estudos (Board, 2004; Burke et al., 2001; Callery, 1997a; Carnevale, 1990; Colville et al., 2009; Commodari, 2010; Krulik et al., 1999b; Lee, Yoo, & Yoo, 2007; McCaffrey, 2006; McCann, 2008; Mixão, 2007; Patino-Fernandez et al., 2008; Small, 1987; Streisand et al., 2003; Streisand, Swift, Wickmark, Chen, & Holmes, 2005; Wyckoff & Erickson, 1987), pois, quando os indivíduos não possuem as devidas estratégias para enfrentarem

---

<sup>20</sup> Chemello (2006, pp. 21,22), fundamenta que para Spitz “a ausência da mãe leva a uma deterioração progressiva que envolve toda a criança. Essa deterioração inicia-se por uma interrupção do desenvolvimento psicológico da criança, e em seguida, ocorrem mudanças psicológicas paralelas a mudanças somáticas. Após essas etapas, há uma predisposição crescente às infecções. Caso ocorra uma privação emocional contínua, aumenta consideravelmente a taxa de mortalidade.” O autor quer demonstrar que a separação entre mãe-filho pode provocar alterações nas atividades de vida diárias mais simples como vestir-se, alimentar-se, comunicar, entrando num estado de apatia progressivo e falta de interesse. De modo conseqüente, existe uma predisposição para a criança contrair infecções, podendo até levar à sua própria morte.

a situação acabam por transparecer para os outros essa mesma condição. No caso dos acompanhantes, podem suscitar nas crianças uma percepção errónea do seu estado. Isto porque, independentemente do diagnóstico atribuído, o *stress* causado pelo conjunto de fatores que os acompanhantes associam à hospitalização, produzem efeitos no adulto que podem não ser entendidos pela criança, provocando o aumento do seu nível de ansiedade (Alexander, White, & Powell, 1986).

O *stress*, como uma resposta natural e inevitável do ato de viver, pode enquadrar-se em dois panoramas distintos, podendo realizar esta diferenciação entre dois tipos de *stress* apresentados por Selye<sup>21</sup> (1979) e referenciado por outros autores no estudo e compreensão do mesmo (Cooper & Dewe, 2004; Engelmann *et al.*, 2004; Freitas, 2009; Suedfeld, 1997): o *eustress*<sup>22</sup> e o *distress*.<sup>2324</sup> Considera-se importante realizar aqui esta distinção de *stress* (Suedfeld, 1997), uma vez que atualmente, esta é uma palavra sobejamente utilizada pelas pessoas no seu quotidiano. Para que se possa compreender o tipo de *stress*, é importante situá-lo, explicando que a atitude do ser humano perante uma situação que provoca instabilidade ou outros sentimentos negativos será sempre de acordo com a gravidade dessa mesma situação. Isto porque, no âmbito da saúde e falando de dor, o *distress* pode não ser necessariamente provocado pela dor ou doença, mas sim por outros fatores subjacentes. A hospitalização de um filho poderá despoletar, portanto, qualquer um dos dois tipos de *stress* apresentados, mediante a gravidade da situação e das próprias características individuais dos acompanhantes, onde a questão de ser homem ou mulher poderá ter influências no modo como se percebe e se enfrenta o *stress*<sup>25</sup>.

Quando falamos da doença de uma criança, falamos do adoecimento da família que, pese embora o fato da condição biológica acarretar consequências para a criança, como preocupação, ansiedade, medo, dor, entre tantos outros sentimentos já referidos, decorrente da hospitalização, a família irá deparar-se com a tarefa de cuidar da criança doente e gerir as emoções que despontam dessa nova circunstância transformando as relações mantidas até então pelos seus membros. Tem sido mantido um olhar atento, ao

---

<sup>21</sup> Selye, foi o primeiro a fornecer uma explicação científica sobre o *stress*.

<sup>22</sup> Segundo o autor o *eustress* é considerado como *stress* positivo;

<sup>23</sup> Pode referir-se que relativamente a esta distinção de *stress*, vários autores encontraram limitações à sua aplicabilidade uma vez que não comporta a imposição do próprio indivíduo na resposta (Mixão, 2007).

<sup>24</sup> *Distress* considerado como um *stress* negativo.

<sup>25</sup> The American Institute of Stress, apresenta as razões porque *Stress is Worse in Women and Can Predict Post-Partum Depression* (AIS, n. d.)(<http://www.stress.org/menwomen/>)

longo dos anos, nos irmãos da criança hospitalizada (Cashin *et al.*, 2008; Chemello, 2006; Curley & Meyer, 2001; Farley, 2005; Hallström, Runesson, & Elander, 2002b; Hemsley, Balandin, & Togher, 2007; Just, 2005; Lam, Chang, & Morrissey, 2006; Levetown, 2008; Livesley & Long, 2013; Lorenzi & Ribeiro, 2006; Mendes & Martins, 2012; Moreira, 2007a; Murphy, Flowers, McNamara, & Young-Saleme, 2008; Oliveira, 1993a; Seagull, 2000). Embora as referências sejam relacionadas com a importância de se lhes atribuir significado<sup>26</sup>, existem abordagens distintas mas importantes de serem referenciadas. Tudo o que existe relativo ao quotidiano da família é transformado, logo, os cuidados aos restantes filhos deixam de ser possíveis na medida em que o eram anteriormente, delegando em outros a tarefa do cuidar ou supervisionar, em pessoas próximas à família, podendo existir uma distância física entre a sua casa, a escola e o novo lugar onde terão que permanecer (Callery, 1997c; Shields, 2001). Outro dos aspetos, também merecedores de reflexão e visando a garantia do bem-estar da família, é o sentimento de abandono nos irmãos, causado pela importância dada à criança que está doente. Subsequente a esta nova forma de relação, na excessiva preocupação e tentativa de compensação pelo sofrimento causado na criança hospitalizada, e cientes dessa mesma alienação em relação aos outros, nomeadamente os irmãos, quando existem, determinam a sensação de culpa nos pais, por prestarem mais atenção ao que merece cuidados terapêuticos (Crepaldi, 1998b; Hopia, Tomlinson, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2005; Moreira, 2007b; Nunes & Roque, s/ d; Schultz, 2007).

Atualmente, quando uma família passa pela situação de ter um dos seus filhos hospitalizado, todo o seu sistema acaba por permanecer desestruturado durante esse tempo, a comunicação escasseia, assim como os papéis que cada um ocupa, acabam por sofrer alterações pela presença num ambiente estranho (Hallström *et al.*, 2002b; Hemsley *et al.*, 2007; Lam *et al.*, 2006; Sanjari *et al.*, 2009); *Parents lose many of their normal parenting roles when their child is admitted to hospital, resulting in parental anxiety and uncertainty* (Corlett & Twycross, 2006, p. 1311), provocando dessa forma um desequilíbrio que poderá ser ultrapassado pela família similarmente à recuperação

---

<sup>26</sup> A atribuição de um significado, prende-se fundamentalmente com a atenção que deve ser prestada às consequências que o internamento de uma criança pode provocar nos irmãos, nomeadamente a separação não só do irmão, como de um progenitor, causando um “custo social” (Callery, 1997c) difícil de gerir por todos.



da doença por parte da criança. Contudo, não afasta a exposição a determinados problemas que possam suceder.

Os pais ao confrontar-se com o diagnóstico e consequente hospitalização do filho ficam preocupados, sentida de forma análoga pelo pai e pela mãe, hão-de vivê-la de forma distinta. Colville *et al.* (2009) na investigação qualitativa constituída por 17 pares de mãe-pai, revelou ser uma oportunidade para contemplar as diferenças no modo como mãe e pai experienciam o mesmo evento traumático, concluindo que as mães apresentavam maiores níveis de *stress* associado com a admissão e *stress* pós-traumático, 8 meses mais tarde.

Segundo os autores Cashin *et al.* (2008) o pai expressa sentimentos de aceitação, onde por outro lado a mãe apresenta sentimentos de proteção, demonstrando também tristeza. Board (2004) e Colville *et al.* (2009) fazem referência à recolha de informação realizada de modo a compreender as implicações da hospitalização e seu impacto na família, alertando que se ignora a experiência específica do pai. Para que se possa entender de forma completa a resposta da família face a esta situação, será importante não desvalorizar a informação dos restantes membros (Board, 2004; Colville *et al.*, 2009; DuHamel *et al.*, 2007; Garro, 2004), sendo certo que, segundo os dados recolhidos pelos estudos, são as mães que habitualmente acompanham os filhos durante a hospitalização.

Segundo Cashin *et al.* (2008) existe ampla investigação acerca do tema da hospitalização infantil, destacando que a presença do pai se assemelha a uma sombra da mãe (Oliveira, 1993a), ou seja, não aparece isolada e maioritariamente é a mãe a principal cuidadora e acompanhante (Reis, 2007). Um dos exemplos apresentados por Callery (1997a) durante o seu estudo para justificar a presença do pai foi o fato de a mãe se encontrar a amamentar outro dos seus filhos. Perante momentos em que a mãe ultrapassa algum tipo de dificuldade ou se sente cansada, consegue, em conjunto com outros membros da família encontrar alternativas para aligeirar a pressão e fadiga sentidas: “One alternative arrangement was for the mother to be cared for by her own mother” (Callery, 1997a, p. 994)

A retaguarda familiar apresenta-se como um elemento de grande ajuda no momento da hospitalização de forma a dar continuidade ao cuidado e afeto considerados como prioritários na recuperação. Tudo se transforma, e tal como já referenciado, o

sofrimento causado pela própria situação de saúde da criança e o ambiente, confronta os pais com a obrigatoriedade de alteração dos papéis assumidos até então, uma vez que a demanda por parte dos profissionais de saúde e das próprias expectativas dos familiares assim o impõe. Quando existem experiências anteriores, em acontecimentos semelhantes, onde os sistemas de suporte que a família possui já foram concebidos como estratégia de organização, possibilitam a utilização desses mesmos recursos externos garantindo a capacidade da família para enfrentar mais uma situação (Vara, 1996), visto que a hospitalização pode obrigar a deslocamentos, aumento das despesas, faltas ao trabalho e ausência do lar (Jorge, 2004). Todas estas mudanças provocam inevitavelmente interferência na evolução do ciclo vital da família. A família vivencia uma desorganização ao nível das suas atividades rotineiras e sofrimento pela convivência limitada (Pinto, Ribeiro, & Silva, 2005). A criança hospitalizada, e o cuidador, tendencialmente a mãe, encontram-se obrigados a afastar-se do seu quotidiano familiar (Rini *et al.*, 2004; Wingert, Larson, & Friedman, 1968). Esse quotidiano não se trata apenas da coabitação entre os elementos do agregado familiar, trata-se do emprego, da escola, das atividades realizadas por cada membro que se encontra sujeito a uma quebra temporária, podendo ser mais ou menos prolongada mediante o tempo de hospitalização e da própria doença, uma vez que no caso de doenças crónicas referimo-nos a alterações no quotidiano familiar que não serão meramente passageiras, verificando-se a necessidade de alterações por períodos indefinidos ou permanentes.

De acordo com Sanjari *et al.* (2009, p. 121) “In order to cope with this stressful experience, parents need information about the child’s condition, prognosis, treatment plan, and tests.” Sabendo-se que a família perante os efeitos da doença e da hospitalização pode reagir de formas diversas, é importante que esta saiba o que tem o seu filho, pois tendo conhecimento acerca do mesmo, poderá adequar-se e cuidar melhor em conjunto com os profissionais de saúde (Callery, 1997b; Crepaldi, 1998b).

Assim, depois de toda a informação transmitida, desde a condição da criança, o prognóstico, o plano de tratamento e os exames que necessitará efetuar (Hallström & Elander, 2007), a família pode encarar as situações que de outra forma produziriam uma maior incerteza e ansiedade (Cohen, 1995a). Alguns estudos apontam para esta lacuna e a forma como ela interfere na própria estabilidade emocional pelo sentimento de ignorância relativo ao que se passa (Levetown, 2008).

Existem autores que vêm apresentando dados onde se afirma a questão da diminuta ou inexistente participação nas tomadas de decisão concernentes aos filhos hospitalizados, distanciando-se do almejavél cuidado compartilhado (Collet & Rocha, 2003, 2004; Corlett & Twycross, 2006; Hallström & Elander, 2004, 2007; Hallström *et al.*, 2002a; Hemsley *et al.*, 2007; Just, 2005; Latour *et al.*, 2011). Dos estudos referenciados e outros que abordam a questão e, a emergente necessidade de se tornar os pais participantes ativos nas tomadas de decisão, revelam-se as consequências positivas que esta participação conjunta anuncia<sup>27</sup>, “on improving the sense of control, the quality of life and those issues are the parts of patients’ rights” (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2012, p. 1).

Não possuir um diagnóstico, uma doença com nome, propicia um distanciamento preocupante da realidade que observa, a família precisa “conhecer” o nome para conhecer a “cara e o corpo”. É a informação do diagnóstico<sup>28</sup> que permite que a família descanse ou se insurja com a consequente reação à mesma. Perante a necessidade de possuir ou aumentar o conhecimento sobre o estado de saúde da criança e a informação transmitida ser reduzida, sobretudo devido à não clarificação pelos profissionais, pode fomentar na criança e respetiva família, um pensamento erróneo da situação real. Mas, se por outro lado a informação for transmitida para que a entendam e compreendam, inclusive os procedimentos/ tratamentos a cumprir e as respetivas consequências ou efeitos, o inesperado deixa de se tornar um entrave à comunicação, à aceitação dos tratamentos e exames a serem efetuados.

Diversas vezes, o sofrimento associado à cura, provoca, não só nas crianças como no adulto, sentimentos de revolta e raiva independentemente da anterior partilha de informação sobre o mesmo (Crepaldi, 1998b).

Existem poucos estudos que abordem a questão das necessidades a partir da experiência da família (Bouso & Angelo, 2001; Dudley & Carr, 2004; Reis, 2007). Os escassos estudos existentes foram realizados junto de famílias de crianças com doenças crónicas, pois a duração da hospitalização e recorrências de internamento e tratamento influenciam indubitavelmente a situação da família a todos os níveis. A família

---

<sup>27</sup> Não descurar os pontos 3 e 4 da Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 1998) onde se afirma a obrigatoriedade desta participação.

<sup>28</sup> A falta de informação sobre o diagnóstico pode ser tida como positiva ou negativa, dependendo da própria atitude dos pais.

necessita de habilidades<sup>29</sup> para ajudar a criança a controlar os seus sentimentos, o seu medo garantido a sua própria estabilidade. Evidentemente, os pais terão de confrontar-se com as suas dúvidas, incertezas, ansiedades e, ao mesmo tempo, assegurar o papel profissional e o quotidiano da família, enquanto tentam auxiliar a criança internada a controlar o seu medo. Estas situações, previsíveis durante o tempo de acompanhamento de um filho hospitalizado, poderá repercutir-se, principalmente, nas relações do casal e nas relações com os outros filhos (Reis, 2007; Santos, 2011).

As situações que decorrem da hospitalização da criança no casal podem passar por desavenças matrimoniais (Crepaldi, 1998b), sendo esperado, por parte da cuidadora que o companheiro entenda a sua dedicação exclusiva ao filho (Beck & Lopes, 2007). A mudança de papéis na estrutura familiar, a rutura no equilíbrio propicia um afastamento relativo aos restantes membros, nomeadamente aos outros filhos (Monteiro, Veloso, Sousa, & Morais, 2008). É deste afastamento que podem surgir sentimentos como a impotência, consequência do esforço tido para garantir o seguimento da coesão familiar que, é difícil garantir quando as mães se encontram a grandes distâncias de suas casas. De acordo com Bousso e Angelo (2001) existe a busca constante pela preservação da integridade familiar diante da situação provocada pelo adoecimento e consequente hospitalização de um filho.

A situação socioeconómica é outro dos fatores que podem confluir para a desestruturação familiar, uma vez que é mais um obstáculo a superar, nomeadamente se a doença for grave e necessitar de um maior e prolongado acompanhamento, levando a que um dos progenitores veja a sua situação laboral ser prejudicada (Crepaldi, 1998b). De forma a garantir a sustentabilidade da família em termos económicos, o pai continua a trabalhar (Bousso & Angelo, 2001; Callery, 1997c) e as visitas feitas ao filho hospitalizado são organizadas conforme o seu horário laboral (Murphy *et al.*, 2008). Os autores apresentam ainda a possibilidade, fundamentados em distintas investigações, onde o trabalho se torna um refúgio para a não confrontação com a situação e dessa forma garantir alguma estabilidade emocional, fugindo da situação de *stress*, que de outra forma seria difícil de alcançar, sendo que, na necessidade emergente do pai deixar

---

<sup>29</sup> Este conceito tem sido utilizado em vários estudos como algo fundamental para lidar com as adversidades sentidas pela família durante o acompanhamento da criança (Bazanella & Machineski, 2007; Callery, 1997a; Silveira, Angelo, & Martins, 2008; Strasburg, Pintanel, Gomes, & Mota, 2011; Valverde & Carneiro, 2011)

o seu trabalho devido à dificuldade da mãe lidar com a situação, os custos seriam acrescidos, levando a que existisse a preocupação em encontrar outras opções mais viáveis, sendo comum, o revezamento entre a mãe e a avó materna (Callery, 1997a).

Segundo Callery (1997c), embora a incorporação e aceitação dos pais nos cuidados ao seu filho hospitalizado exista, os custos recorrentes deste envolvimento tem merecido escassa atenção. Estes custos são em termos económicos, pessoais e sociais, abonando o agravamento do *stress* que um internamento causa por si só. Em relação aos custos económicos o autor referencia o tempo disponibilizado pelos pais, predominantemente a mãe, ao filho hospitalizado e que trará consequências em termos laborais, esta questão foi também alvo de atenção por parte de Crepaldi (1998b). O estudo, efetuado com 24 famílias de crianças hospitalizadas aborda a condição de algumas mães relativa ao seu emprego, quer a tempo parcial ou total. Sucede que existe uma diminuição no período de férias ou redução do salário; acumulam gastos<sup>30</sup> em termos de orçamento familiar pela imposição de uma situação que os leva a permanecer fora de casa, como o exemplo dado pelo autor, o dinheiro gasto em transportes ou combustível, quer para as visitas dos restantes membros da família, quer para que a mãe se possa deslocar a casa em algum momento da hospitalização. O panorama torna-se ainda mais preocupante quando estas situações recaem sobre famílias monoparentais onde existe apenas um rendimento (Callery, 1997c).

Os custos sociais podem incluir a perda de privacidade e autonomia resultantes da necessidade no pedido de ajuda a parentes, o que, segundo as mães, proporciona de alguma forma uma abertura para a interferência/ influência nas decisões parentais (Callery, 1997c). Em termos de custos pessoais, reporta-se às experiências desorientadoras no sentido emocional, concomitantemente, o isolamento e a falta de apoio sentidos, acrescentando a estes fatores a convivência no mesmo espaço com crianças doentes, pese embora um alívio possa ser sentido na medida em que as outras crianças se encontram em condições mais graves, não releva nem se consegue ser indiferente ao sofrimento dessas mesmas crianças (Callery, 1997c).

De acordo com as consequências apresentadas a vários níveis, é de extrema relevância descortinar como os custos pessoais interferem nos sentimentos vivenciados

---

<sup>30</sup> Os gastos que se podem apresentar a título exemplificativo são as revistas, cafês, “mimos” para as crianças e, em alguns casos, comida.

na hospitalização infantil, ou como algumas situações podem despoletar um *distress* nos indivíduos, nomeadamente, nos pais.

Uma das grandes dificuldades<sup>31</sup>, trata-se da preparação para a alta hospitalar, pois devem ser tidos em conta os critérios definidos por forma a assegurar o bem-estar da criança. Em algumas situações, é necessária a continuação de terapêuticas em casa, situação em que o acompanhante, ou cuidadores, são dotados de competências, transmitidas pela equipa de saúde e/ou pela frequência dos tratamentos, capacitando-os para a prossecução de todos cuidados necessários, não deixando de lado o suporte social que deve estar presente nos diversos recursos da comunidade na qual a família se encontra inserida (Weiss *et al.*, 2008).

### 3. Mães guardiãs

Existe um momento de impacto em que a família é informada do diagnóstico. Este é o instante em que se confundem sentimentos, vivenciados de forma distinta pelo pai e pela mãe, apresentando o pai maior preocupação com o pré-diagnóstico afirmando que existe algum alívio no momento do diagnóstico (Cashin *et al.*, 2008). Ainda segundo os mesmos autores aquando do cuidado à criança, as mães apresentam maior número de respostas disfuncionais que os pais. Uma justificação plausível para esta situação, pode estar relacionada com o facto de as mães, sendo as principais acompanhantes e cuidadoras, vivenciam a hospitalização de modo diferente do pai.

O choque da doença de um filho e a consequente hospitalização do mesmo, embora provoque situações de *stress* na família, é a mãe a que apresenta uma adaptação menos positiva às consequências constrangedoras provocadas pela hospitalização (Cashin *et al.*, 2008; Moreira, 2007a). É-lhe pedido que aprenda a viver com as suas emoções e não as transmita à criança, é-lhe solicitado que o acompanhamento seja realizado dentro dos parâmetros estabelecidos não esquecendo os outros filhos, quando existem, assim como as restantes responsabilidades que a pessoa mantém no seu espaço doméstico (Milanesi, Collet, Oliveira, & Vieira, 2006).

---

<sup>31</sup> Mencionadas por diversos autores relativas ao sentimento tido pelos profissionais que acompanham a família.

A reação distinta entre pai e mãe perante a hospitalização do seu filho, acaba por envolver a mãe de uma forma também ela distinta:

Consider the following common family dynamic when a child has a serious or chronic health problem: the mother pulls in closer to the ill child, taking time off from work or giving up her job to take the child to multiple appointments, be present during hospitalizations, supervise home care, and coordinate multiple health and school services. Her husband/partner keeps working, is not able to be as involved in their child's care, and may even take a second job if the mother must give hers up. The family is under stress (Seagull, 2000, p. 165).

A questão apresentada nas suas diversas formas de reagir perante a hospitalização, acaba também por ser conceptualizada noutras áreas distintas. O “mau humor” do pai no trabalho prevê, algumas horas mais tarde, mães e adolescentes mal-humorados, o que não sucede com a figura materna uma vez que, não deixa o seu trabalho e as emoções decorrentes do mesmo, interferir no espaço doméstico (Seagull, 2000, p. 163). É certo que a mãe, considerada como a pessoa que acompanha e cuida das crianças, está sempre alerta ao que vai sendo transmitido, seja pela alteração brusca dos comportamentos ou outros sinais que possam levá-la a considerar que algo foge à normalidade, acabando por sentir uma certa preocupação, evidenciando a sua atitude, transmitirá à criança a severidade da sua condição<sup>32</sup> (Barros, 1998; Oliveira, 1993a).

A mãe, ao dedicar o seu tempo à criança doente, é convicta que apenas ela será capaz de prestar os cuidados necessários, apresentando em algumas situações, renitência em delegar nos outros, tarefas relativas aos cuidados no hospital ou até mesmo tarefas domésticas ou profissionais (Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer, & Ries, 2011). Se aqui a posição assumida é de autonomia, o oposto acontece quando esta se apresenta frente à equipa de enfermagem, uma vez que são eles os responsáveis por garantir a recuperação do seu filho. Quando não lhes é garantida esta independência, existem momentos em que sentem necessidade de “tomar as rédeas”, acabando por encontrar formas e estratégias concretas para fazer valer o que consideram melhor e mais adequado (Collet & Rocha, 2003). As autoras referem ainda, que não só se pode observar a questão da submissão aos enfermeiros, mas, também uma submissão relativa aos médicos, pois neles cabe toda a sabedoria e poder mediante uma situação de doença

---

<sup>32</sup> Várias vezes ouvimos mães referirem que se não fossem elas a perceber os sinais, mais ninguém os captava, sendo que por vezes, o alarmismo ou inquietação da mesma é transmitido à criança sem dados concretos que possam prever a gravidade da situação.

(Reis, 2007), levando a que escutem a informação que lhes transmitem, acabando por não opinar ou questionar sobre algum assunto menos perceptível, contrariamente à atitude autónoma credibilizada pelo papel de mãe que assume.

No entender de Collet e Rocha (2004, p. 196),

São passados às mães os cuidados considerados mais domésticos, o que ela já faz em casa e que não apresentam exigências de conhecimentos mais elaborados para desenvolvê-los. [...] Aparentemente, dá-se uma divisão entre trabalho intelectual e trabalho manual. [...] Essa prática está arraigada na hierarquia de poder, na resistência à mudança, em direção à construção de espaços que possibilitem uma conciliação entre mães e enfermagem.

Claro está, que mesmo se tratando de cuidados que já desenvolvia em casa, esta responsabilização exerce obrigatoriamente uma sobrecarga na mulher limitando a sua qualidade de vida (Quintana *et al.*, 2011). Amiúde, as quebras existentes na rotina da mãe, consequentes do tempo passado no acompanhamento do seu filho, a evidência de fragilidade e impotência perante a gravidade do seu estado (Strasburg *et al.*, 2011), exercem uma forte pressão e podem torná-la suscetível à vivência de momentos de isolamento que posteriormente podem levar à solidão e “a solidão e o isolamento geram na experiência do familiar sobrecarga física e emocional” (Strasburg *et al.*, 2011, p. 265).

Garro *et al.* (2005) apresentam conclusões de um estudo quantitativo, onde relativamente ao fator *stress*, na mãe, os níveis diminuem ao obter informação substantiva sobre a condição do filho. Tal como se poderá verificar posteriormente, a comunicação efetiva dos enfermeiros, é também um forte componente na ajuda à capacidade de adaptação diante da nova realidade, valorizada pelas famílias (Garro *et al.*, 2005).

Perlustrando os sinais demonstrados pela mãe ao longo da hospitalização, através “do choro e as náuseas que caracterizam a somatização do sofrimento psíquico vivenciado pela mãe, como também o cansaço e o limite de enfrentamento do mesmo” (Milanesi *et al.*, 2006, p. 777), evidenciam a relação estabelecida entre os sentimentos vividos ao longo do internamento e refletidos no comportamento que a mãe acaba por deixar transparecer, ainda que de forma inconsciente. A irritabilidade é um deles, também por diversas vezes, visível e transponível aos que diariamente lidam, são responsáveis e administram a terapêutica exigida ao tratamento do seu filho.



Perante as alterações decorrentes da hospitalização de um filho, é importante ampliar o conhecimento acerca da experiência materna englobando todos os aspetos concernentes à situação (Zimmer & Minkovitz, 2003). Alguns dos aspetos vividos pela família, já mencionados anteriormente, e esboçadas as estratégias relativas ao processo de resolução dos problemas surgidos ao longo da hospitalização, salienta-se a depressão materna (Casey *et al.*, 2004; Guttmann, Dick, & To, 2003; Holland *et al.*, 2011; McLearn, Minkovitz, Strobino, Marks, & Hou, 2006; Minkovitz *et al.*, 2005; Zaslow, Hair, Dion, Ahluwalia, & Sargent, 2001; Zimmer & Minkovitz, 2003).

As doenças do foro psicológico que recaem sobre as cuidadoras (Bornstein, 2002) são consequência de sentimentos vivenciados pela incapacidade em dar resposta a todas as esferas da sua vida (Jorge, 2004). Existem sentimentos desencadeados pelas dificuldades na adaptação à rotina hospitalar (Collet & Rocha, 2003), maioritariamente o cansaço, que é apresentado como o mais difícil de gerir (Svavarsdottir, McCubbin, & Kane, 2000), e o *stress* sentido, acaba por ser a forma desajustada como a mãe se encara na especificidade deste acontecimento.

O *distress* configura-se um fator determinante na prossecução de um cuidado eficaz em torno da criança e da qualidade de vida da díade mãe-filho. Ainda que este *stress* negativo, ou incapacitante diminua após a alta hospitalar, deve enquadrar-se nos cuidados, merecendo uma atitude reflexiva por forma a garantir uma intervenção baseada no apoio à saúde mental das mães, apropriando esta atuação da recomendada por Horn, DeMaso, Gonzalez-Heydrich, e Erickson (2001). Torna-se assim, possível, um decréscimo na probabilidade do risco de depressão, pois segundo a autora Ainsworth (2000), existem grupos com maior predisposição para deprimir, não existindo dúvidas que é o género feminino o que mais sofre com esta doença e no mundo, 25% das mulheres podem viver uma depressão severa em qualquer altura da sua vida.

Callery (1997c) refere que uma das fontes de *stress* que contribuem para o *distress* é a falta de apoio e suporte que a mãe idealizava receber por parte de membros da família, nomeadamente o pai. Contudo, apresentando o próprio testemunho de uma mãe que admite não usufruir deste apoio devido à alienação do conjugue da verdadeira compreensão sobre o significado e a representação da totalidade de 24h a acompanhar um filho numa unidade pediátrica. O acompanhamento, quando circunscrito à

responsabilidade da mãe, poderá enviesar a capacidade de assimilação e ponderação do que acontece ao seu redor durante as 24h. Esta capacidade vê-se obstaculizada pelo cansaço, *stress*, impotência e em alguns casos, culpa (Chemello, 2006; McCaffrey, 2006; Moreira, 2007a; Moreira, 2007b; Oliveira & Collet, 1999; Pai, Bhaduri, Jain, Kumar, & Sethi, 2008; Santos, 2002; Sapountzi-Krepia *et al.*, 2006; Schultz, 2007; Viana, 2004; Wyckoff & Erickson, 1987; Young *et al.*, 2002; Young, 1992a; Youngblut & Brooten, 2008).

O cansaço, amplamente reiterado pelos que estudam a hospitalização infantil e suas consequências nos cuidados prestados pela família, evidenciam a amplitude do problema com repercussões no bem-estar da criança hospitalizada, mãe e relação mantida com a equipa de saúde. A privação do sono, contribuindo para o culminar desta condição, não deve passar despercebido, acrescentando a exaustão física como algo inevitável ao processo de hospitalização. Meltzer, Davis, e Mindell (2012, p. 64) indicam como causadores desta privação “noises, worries, pain, and vital sign checks were related to longer sleep onset latency, increased night wakings, and earlier wake time.” Os autores apresentam ainda de forma específica, as conversas tidas nos corredores, o ruído emitido pelo equipamento médico assim como, o barulho dos “cadeirões” onde os cuidadores dormem/ descansam. Refletindo sobre a importância que o sono detém no bem-estar dos pais (Beck & Lopes, 2007; McCann, 2008; Meltzer *et al.*, 2012; Stremler, Wong, & Parshuram, 2008; Wright, 2011) e, sobretudo na mãe, é determinante a necessidade de considerar atentamente as alterações que lhe são provocadas por forma a minimizar a consequente fadiga ou depressão, realizando a abordagem por gravidade dos diagnósticos de cada criança, pela sua inevitável forma de pensar e reagir (Meltzer & Mindell, 2006). Sendo unânime relativamente à disrupção do sono, Horner (1997) e Meltzer *et al.* (2012) identificam ainda a preocupação relativa à condição do filho, como fator que contribui para o desgaste, quer emocional quer, evidentemente, físico.

McCann (2008) expressa que a agressividade materna é uma das reações passíveis de suceder, pela exaustão a que são conduzidas, pela descontinuação dos momentos de descanso, transmitindo a indispensabilidade de reflexão e intervenção.

A prestação de cuidados, aos olhos da mãe, dificilmente estará ao alcance de outra pessoa que não ela. Esta crença, que ao ser cuidadora lhe cabem todas as tarefas

de proteção e cuidado, sendo a única com competência para olhar, perceber e resolver as necessidades apresentadas pelo seu filho, provoca um “sentimento de ser insubstituível [...] que se anula e se sacrifica por obrigação” (Beck & Lopes, 2007, p. 516)<sup>33</sup>, conferindo-lhe a importância assumida desde o início do acompanhamento. É ainda referido por Altamirano e Jereissati (2002) que a mãe também possui capacidade de entendimento das suas limitações, no sentido de garantir os cuidados profissionais necessários à melhoria e/ ou cura do seu filho. Sendo consensual, na medida em que, as limitações existentes para aplicação de terapêuticas prescritas a serem realizadas por profissionais não a isentam do papel de cuidadora<sup>34</sup> assumido no acompanhamento.

A interligação estabelecida por todos os fatores associados à hospitalização de um filho, geradora de *distress*, pode converter-se em indutora de uma situação de crise (Bazanella & Machineski, 2007; Board, 2004; Board & Ryan-Wenger, 2002; Cardoso, 2010; Curley & Meyer, 2001; Moreira, 2007a; Quintana, Arpini, Pereira, & Santos, 2007; Sveinbjarnardottir, Svavarsdottir, & Wright, 2012; Valverde & Carneiro, 2011; Wainrib & Bloch, 1998). O aparecimento súbito de uma doença, não deixa espaço e tempo de consciencialização e assimilação, obrigando a uma rápida mobilização de recursos internos e externos, contrariamente, as doenças de aparecimento prolongado, concedem um maior tempo de adaptação a todos os implicados (Jorge, 2004). As situações de crise, não acontecem, necessariamente, em todas as hospitalizações infantis, embora todas elas sejam consideradas como algo que foge à normalidade do quotidiano. As necessidades resultantes, requerem não só da mãe como da restante família, diretamente implicada, estratégias por forma a transformar a ameaça numa oportunidade, tal como o “ideograma chinês” utilizado para caracterizar a situação de crise (Wainrib & Bloch, 1998, p. 15), estas estratégias são mais comumente designadas por estratégias de *coping*<sup>35</sup>.

---

<sup>33</sup> O estudo realizado pelas autoras foi dirigido a cuidadores de crianças com cancro, onde maioritariamente se encontrava a mãe no acompanhamento. Tal como já foi referido, a gravidade do diagnóstico impele abordagens distintas.

<sup>34</sup> Wegner e Pedro (2010), utilizaram o conceito de “cuidadores-leigos”, de forma a abranger as pessoas que cuidam, independentemente do lugar, sem qualquer tipo de remuneração e para o qual não possuem qualquer certificado de aptidão para realizar essa ação.

<sup>35</sup> As estratégias de *coping* são definidas por Curley e Meyer (2001, p. 51) como “the cognitive, behavioral, or emotional processes that individuals use to adapt to the demands of stressful and associated events”. Ou seja, as estratégias de coping são os processos cognitivos, comportamentais e emocionais que os indivíduos encontram e utilizam para se adaptar às exigências dos eventos *stressantes*.

Ainda que este tipo de situações arrastem consigo sentimentos negativos, as características da figura materna, da criança e restantes membros da família, serão decisivas para transformar esta condição. Maioritariamente, os estudos que abordam questões de comportamentos parentais diante da hospitalização infantil, abordam a provável situação de crise vivenciada e despoletada pelos sentimentos que não conseguem controlar. A transformação de uma ameaça em oportunidade poderá parecer um tanto ou quanto irrealista num momento em que se teme pela integridade física e psicológica de um filho mas não deve ser descurada, uma vez que viver numa situação de crise durante um tempo excessivo poderá provocar efeitos nefastos para a criança e para a sua família, em grande parte, consequências que podem ser minimizadas pelo repensar a abordagem feita à hospitalização infantil.

#### **4. Crianças sós**

À mãe caberiam todos os méritos e toda a culpa pelo sucesso ou fracasso alcançados pelo filho. E, se a sociedade estava de acordo em santificar a mãe admirável, a boa mãe, ela estava também de acordo em culpar e castigar a que fracassava em sua missão sagrada, a mãe má (Rocha-Coutinho, 1994, p. 38).

O fato da hospitalização ser um momento traumático para a criança, repetidamente enunciado anteriormente, a ausência da mãe ou da família no hospital, causa na criança um sentimento de abandono. Segundo Wilson, Megel, Enenbach, e Carlson (2010), num estudo cujo objetivo foi verificar a visão que as crianças têm dos hospitais através da sua própria voz, as crianças manifestaram necessidade de se sentirem protegidas, evidenciando na separação, respostas emocionais como medo, raiva e tristeza. O sentir-se protegido não diminui o medo e o sentir-se aterrorizado pelo desconhecido, ou tristeza pelo desconforto do conhecido, como tratamentos realizados anteriormente, mas o “aconchego” acaba por proporcionar à criança conforto para lidar com as adversidades (Wilson *et al.*, 2010).

Os estudos levados a cabo por Bowlby e Robertson, explicitando que a separação existente entre mãe e filho acarreta graves danos para a criança (Barros, 1998; Cardoso, 2010; Curley & Meyer, 2001; Ferreira, 1984; Gavilanes, 2006), contribuíram para o atual direito ao acompanhamento na hospitalização infantil por justificarem a real

necessidade de acompanhamento na melhoria do estado de saúde das crianças. É escassa a literatura conhecida sobre crianças desacompanhadas nos hospitais a partir do momento em que se tornou possível este acompanhamento. Mediante os estudos realizados, importa, portanto, perceber a incidência destas situações e enquadrá-las. Obviamente que por trás deste “desacompanhamento” estarão imposições implicadas, pais que não podem ou escolhem não estar presentes.

A percepção dos enfermeiros relativamente às crianças desacompanhadas revela distintas situações consideradas como justificativas para a ausência dos progenitores (Roberts, 2012). Questões financeiras são apresentadas, quer em termos da continuidade da situação laboral quer dos gastos decorrentes nas deslocações, quando possíveis e agravados à medida que a distância de casa aumenta. A idade é apresentado também como possível fator, quanto menor for, maior é o sentimento de separação, crianças em idade escolar apresentam uma maior autonomia relativa aos pais proporcionada pelas horas que passam na escola. A existência de irmãos, nomeadamente mais novos e com necessidade de acompanhamento em casa, foi também considerado nas suas reflexões, assim como a questão do tipo de unidade em que é realizado o internamento, dando como exemplo as crianças em idade neonatal pela disponibilidade materna facultada pela licença de maternidade. Foi apresentado por Roberts (2010), uma estimativa onde um terço das crianças hospitalizadas estará sozinho em algum momento e que o fato de existirem crianças acompanhadas e com o apoio dos seus pais, poderá fazer com que as que estão sozinhas possam ser negligenciadas. O acompanhamento por parte da família ajuda a suprimir as carências afetivas da criança, constituindo-se como cúmplice na prestação dos cuidados, e na ausência deste acompanhamento, a atenção e as necessidades afetivas da criança devem ser asseguradas pelos profissionais de saúde de modo a dar continuidade ao sentimento de afeto pois, “em algumas situações, a equipe parece não perceber que na ausência da família a criança requer mais atenção, carinho e proximidade” (Collet, Oliveira, & Vieira, 2004, p. 431). Ainda segundo os mesmos autores, o fato de a criança passar algum tempo no hospital sem o acompanhamento dos pais acaba por desenvolver laços de afeto com as pessoas que aí trabalham, caso estas o permitam. Esta abertura à constituição de vínculos determina que as pessoas envolvidas no processo de tratamento da criança, pelos laços criados através da convivência próxima, decifrem o que esta pretende transmitir. Esta proximidade provoca,

inevitavelmente, alterações no trabalho dos enfermeiros (Livesley, 2005), assim como em termos emocionais, capazes de alterar a sensibilidade de cada técnico.

Crianças desacompanhadas no hospital constituem um dos grupos mais vulneráveis aí presentes (Livesley, 2005), não afetando apenas a equipa de saúde mas também as restantes pessoas com quem diretamente se relacionam, ou seja, as restantes crianças e seus acompanhantes.

## **5. A prestação de cuidados de saúde**

Fica sempre um pouco de perfume nas mãos de quem oferece rosas  
(Carnegie, 1994, p. 189)

Se hoje a aceitação da família é algo inquestionável durante a hospitalização infantil, é incontestável também, a necessidade de preparação da equipa de saúde para o seu acolhimento e acompanhamento. Esta reformulação no acompanhamento da criança vem obrigar a uma nova organização do cuidado. Se o foco de atenção era a criança, presentemente, a realidade implica uma visão mais abrangente não menosprezando o poder das ligações afetivas como parte constituinte do seu processo de cura. Não se trata apenas de um consentimento dirigido a um elemento para acompanhar uma criança doente mas garantir que as necessidades desse novo elemento são satisfeitas e não menosprezadas, desvalorizadas ou esquecidas no decorrer de todo o processo. Efetivamente, este elemento, novo ao espaço, junto com o seu filho, um suporte e auxílio às tarefas rotineiras que a criança precisa, maioritariamente, já desenvolvidas no espaço doméstico. Não obstante, o acompanhante possui o direito à informação necessária, ser ouvido e ativo nas decisões respeitantes à criança sob sua responsabilidade.

Para os pais, se o cuidar dos filhos em casa era algo habitual, sendo autónomos, no hospital existe um afastamento a essa normalidade sendo a família revezada pelos profissionais que detêm saber e poder (Carapinheiro, 1993), classificando os médicos como figura principal de uma equipa de saúde constituída por todos os elementos responsáveis pelo atendimento e acompanhamento da criança. A distinção a ser realizada prende-se com o “tempo” que cada elemento da equipa de saúde disponibiliza

durante esse acompanhamento. É certo, que quem mais acompanha as crianças pela necessidade de administrar a terapêutica, são os enfermeiros, que o fazem após a prescrição terapêutica efetuada pelos médicos. À evidência da importância de cada elemento, não deve ser desconsiderado o peso da comunicação entre todos os elementos, nomeadamente entre médico-pais-criança. Embora se trate de um contato, maioritariamente breve, não é livre de comunicação e essa sim, deve ser tida em consideração. Segundo Tates e Meeuwesen (2001) são escassos os estudos que abordem a comunicação entre criança-médico e tem sido desvalorizado o conhecimento que as crianças possuem sobre saúde e doença.

Segundo a Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 1998), de modo concreto, o princípio 8 faz referência que "A equipa de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família."

Salgueiro (2000), como pedopsiquiatra e como membro do Conselho Consultivo do Sector de Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança do IAC, apresenta a importância de uma formação adequada da equipa de saúde que acompanha a criança durante a hospitalização. As consequências desse momento imprevisível na vida familiar, implicam que

Terá que haver da parte dos técnicos uma compreensão pelos sentimentos e necessidades das crianças e dos pais, como será bom que haja também a situação inversa, de compreensão, sobretudo da parte dos pais, pela posição e pelas necessidades dos técnicos. No entanto, e em última análise, os técnicos têm, sempre, uma obrigação aumentada de compreensão. A equipa técnica deve reunir-se, com regularidade, para os seus membros poderem partilhar as suas experiências e dificuldades buscando, em comum soluções para os impasses encontrados. Por sua vez, os pais também poderiam reunir-se com os pais de outras crianças hospitalizadas, para partilharem preocupações, aliviarem sofrimentos e poderem adquirir uma visão realista do que podem esperar e devem exigir dos técnicos. Desta compreensão mútua aumentada derivarão benefícios evidentes para as crianças hospitalizadas (Salgueiro, 2000).

O mesmo autor apresenta ainda a importância de empatia por parte da equipa de saúde com o objetivo de conseguirem colocar-se no lugar do outro, neste caso, no lugar da criança ou dos seus pais. Adianta também, que esta necessidade não implica necessariamente que, os técnicos, sofram com a mesma intensidade, pois o sofrimento poderia implicar uma intervenção menos eficiente, principalmente em situações de emergência tendencialmente perturbadoras onde é extremamente importante que mantenham a calma e a segurança no tipo de procedimentos a ter em conta.

Manifestamente, o trabalho a ser executado pelos profissionais de saúde não depende, única e exclusivamente destes, sendo claro que as adaptações que se geram no meio hospitalar se regem por normas de conduta próprias procurando a adaptabilidade às situações específicas. Conforme Barra (2011, pp. 122,123) explica, “os trabalhadores da saúde são produtos e produtores do sistema de relações da sociedade atual em seu contexto sócio-histórico”, assim sendo, “sofrem influência das políticas governamentais, do saber estruturado em disciplinas, das leis e valores culturais de cada época” e participam de forma construtiva para o aperfeiçoamento do Sistema de Saúde.

Da revisão da literatura surgem dois modelos relativos à nova abordagem do cuidar em pediatria. Santos (2011), aborda a figura do “enfermeiro de referência” como alguém que possui conhecimento científico adequado e responsável por acompanhar todos os processos decorrentes da hospitalização, desde o acolhimento, à avaliação final, logo, uma figura responsabilizada pelos “cuidados planejados e implementados”, responsabilização esta, convertida também numa maior autonomia do enfermeiro.

Apolinário (2012), apresenta os “Cuidados Centrados na Família”. Este modelo, como nova forma de pensar e realizar o cuidado pediátrico fundamenta-se na crescente produção científica que evidencia a importância de um olhar abrangente relativo ao bem-estar da criança doente. O aumento da preocupação por conceber novas metodologias capazes de diminuir os sentimentos e a forma como a criança encara o momento da hospitalização, reflete-se no acompanhamento efetuado por parte dos pais como dado adquirido. Segundo a mesma autora, lamentavelmente, a implementação deste modelo que imprime no cuidado um modo distinto de atuação é visivelmente deficitário nas unidades hospitalares, apresentando como fatores que condicionam esta lacuna, não só a falta de tempo, como a falta de conhecimento e habilidades para a sua aplicação. Este estudo, quase-experimental, realizado com 24 enfermeiros de um serviço de pediatria e cujo objetivo foi avaliar o impacto causado pela utilização de um manual de boas práticas em pediatria assim como formação nos conhecimentos dos enfermeiros, apresenta como principal conclusão a confirmação da eficácia que estes aspetos representam na prática quotidiana do cuidar em pediatria.



A corroboração destes dados está igualmente patente na afirmação exposta:

Esta nova concepção de cuidar pediátrico – Cuidados Centrados na Família, requer de facto profissionais que orientem equipas e que reconheçam os pais como primeiros prestadores de cuidados parentais, capacitados para a resposta às alterações resultantes do desenvolvimento ou da doença do filho. Esta filosofia de cuidados pressupõe que as necessidades e objectivos dos pais e crianças sejam centrais ao processo de CUIDAR. Decorre da crença, de que todas as pessoas têm a capacidade e a possibilidade de se tornarem mais competentes e que a família, presença constante na vida da criança, deve estar capacitada para tomar decisões (*Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008*, 2009, p. 77).

A definição apresentada, alberga em si diferentes dimensões do cuidar ao prever a família como parceira, podendo envolver-se e participar nos cuidados na medida que lhe seja possível através de um processo de negociação com a equipa de enfermagem (Cardoso, 2010).

Issi *et al.* (2007) nomeiam as três distintas abordagens ou modelos assistenciais existentes na prestação de cuidados à criança hospitalizada: i) biomédica ou centrada na patologia da criança; ii) centrada na criança como ser em crescimento e desenvolvimento e, iii) abordagem sociocultural ou centrada na criança e sua família. Das três abordagens, a sociocultural ou centrada na criança e sua família é considerada como mais abrangente e com capacidade de responder de forma muito mais adequada à criança e respetiva família. Existindo uma probabilidade de se manifestar uma situação de crise no seio familiar, os pais devem ser considerados como alvo de atenção por parte da equipa de saúde, cujo objetivo passa pela capacitação em termos de reajustamento das competências parentais à emergência do seu novo papel como cuidadores, enfrentando a doença do seu filho.

Constituídos os pais como insubstituíveis na intervenção por parte da equipa de saúde, o cuidado na forma de atuar, como defendido pela Ordem dos Enfermeiros (2012; *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*, 2001), acarreta obrigatoriamente o desnudar-se de preconceitos e juízos de valor garantindo o respeito pela liberdade e dignidade humanas assim como os seus valores. Estes pressupostos são amplamente reiterados por diversos organismos que abordam a temática, defendendo que, em relação aos pais,

Compete pois aos técnicos de saúde, respeitar a diversidade socioeconómica, cultural, espiritual, linguística, etc., constituírem-se como parceiros dos cuidados, reconhecendo e promovendo o desenvolvimento das suas capacidades e restituírem-lhe o poder de decisão e de intervenção (*Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008*, 2009, p. 77).

Garantindo que todos estes aspetos são tidos em consideração, e tal como enunciado anteriormente, os progenitores, manifestamente, se sintam enquadrados dentro dos cuidados prestados ao seu filho, não os liberta da possibilidade de vivenciar situações de crise como culminar de um desajustamento à realidade vivida. Nestas situações, os pais, não se consideram como visados nos cuidados a serem prestados aos seus filhos, redirecionando a importância para a criança doente, encarando a mesma como merecedora de toda a atenção e concentração de esforços para a recuperação (Callery, 1997a). É evidente a importância atribuída aos enfermeiros por serem os que mais proximamente se relacionam com a família e criança, podendo atender às necessidades apresentadas, grandiosamente, através da comunicação não-verbal.

A integração dos pais na unidade de pediatria vem desafiar a prática nos cuidados de saúde. O foco de atenção, anteriormente, a criança e a sua doença, prolonga-se ao seu acompanhante/ cuidador e respetiva família. Mais que olhar para a família e integrá-la nos cuidados, a abordagem deverá ser perspectivada e estruturada segundo conhecimentos relacionados com as dinâmicas familiares e a própria evolução do ciclo vital da família, deveras importante na consciencialização das implicações recorrentes da imprevisibilidade de um diagnóstico e consequente hospitalização.

Para Reis (2007, p. 24), “perceber o papel parental significa estar atento ao conflito e angústia que os pais podem desenvolver face às mudanças sentidas no seu papel parental, nomeadamente em resposta a factores perturbadores do dia-a-dia como a doença e hospitalização da criança”.

Existe a necessidade crescente da equipa hospitalar promover a saúde familiar (Hopia, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2004) das crianças hospitalizadas. É importante, justificando a alteração na estrutura familiar que a mesma hospitalização provoca (Altamirano & Jereissati, 2002). Existem alterações a todos os níveis que podem abalar a família, aspetos considerados importantes e capazes de provocar efeitos nefastos (Bazanella & Machineski, 2007; Horn *et al.*, 2001; Meltzer & Mindell, 2006).

Assegurando, no acolhimento e acompanhamento, a informação relativa aos papéis e tarefas atribuídas ao acompanhante é possível diminuir a angústia gerada pela falta da mesma (Collet & Rocha, 2004). Não menos importante, perceber a singularidade de cada família na transmissão destes esclarecimentos de forma individualizada permite uma melhoria na integração dos pais e criança na unidade de internamento (Reis, 2007).

Curley e Meyer (2001), deixam claro, que é primordial, o entendimento do diagnóstico e de todo o processo terapêutico recomendado, possibilitando espaço para interrogações, anteriormente ao consentimento para a prossecução dos procedimentos planeados.

Outro dos aspetos mencionados demonstram como, tendencialmente, os próprios pais, optam por não transmitir o conhecimento que possuem relativo ao seu filho. No entender de Callery (1997b), resultante das suas investigações, isto acontece por duas razões. Uma delas, em que o pai/mãe sentem que não possuem o estatuto tido pelos profissionais e outra, devido ao comportamento dos próprios profissionais que desvalorizam e desrespeitam o seu conhecimento por não ser validado publicamente por um curso superior.

Santos (2011), vem confirmar, através dos resultados do seu estudo em serviços de pediatria/ neonatologia de quatro hospitais portugueses, acerca das necessidades dos pais em contexto hospitalar, onde os progenitores atribuem importância à participação e envolvimento nos cuidados aos seus filhos, mas também, à incrementação, por parte dos profissionais, de medidas que possam motivar e gerar independência nos pais. Relativamente ao caso específico da mãe, Higarashi *et al.* (2003, p. 2), diz que

[...] necessita sentir-se envolvida de fato no processo terapêutico de seu filho, como um agente inspirador de segurança e afeto para a criança, como um elo de ligação da equipe com o paciente pediátrico, e como alguém capaz de aprender e ensinar lições valiosas ao longo desta experiência coletiva.

Compreender os fatores subjacentes ao processo de hospitalização implica por parte dos profissionais, tempo, apostando na formação contínua, concebido como um dos parâmetros necessários à prossecução de intervenções, onde aliados ao avanço tecnológico da medicina obrigam-se a alterações constantes, adaptações e novas formas de tratamento. Estas alterações estão patentes, nos discursos acerca do tempo de

hospitalização das crianças, deverá sempre, constituir-se como última e única alternativa, assim como prescrições médicas que, a par de novas descobertas nos vários domínios da medicina obrigam a ajustes e modificações. Também, a melhoria da qualidade do cuidado prestado à criança está intimamente afeta ao aumento do *ratio* de enfermeiro por criança (Mark, Harless, & Berman, 2007; Tubbs-Cooley, Cimiotti, Silber, Sloane, & Aiken, 2013). É evidente, no atual quadro político, perante as alterações que a situação de crise tem provocado no país, justificar o aumento de despesas com recursos humanos possa parecer um pensamento paradoxal. O estudo realizado por Tubbs-Cooley *et al.* (2013, p. 741), em 225 hospitais americanos, apresenta como uma das conclusões que “Our findings have implications for hospital administrators given the national emphasis on reduction of readmissions by payers.” A interligação existente entre o *ratio* de enfermeiro por criança, é abordada pelo ponto de vista onde a qualidade dos serviços a serem prestados, não estão única e exclusivamente vinculados à existência de um profissional de saúde. O cansaço e desmotivação nos enfermeiros acabam por se constituir também em condições inconsistentes com uma prática de cuidados centrados na família, contudo podem conscientemente assumi-la como necessária ao bem-estar da criança. Considerando a infância como faixa etária vulnerável a fatores de risco, revestem-se de fragilidades, pela fase de crescimento e desenvolvimento, logo, é esperada a proteção de um adulto. No caso da hospitalização infantil, é desejado que a sua condição de criança doente seja respeitada bem como os seus direitos.

Schatkoski, Wegner, Algeri, e Pedro (2009), realizaram uma revisão narrativo-descritiva resultante de uma análise a 15 artigos científicos, cujo objetivo pretendia a identificação de dados existentes sobre a questão da segurança, proteção e violência da criança hospitalizada. Esta temática é abordada pela conhecida existência de erros na medicação ou ocorrências adversas que interferem com a segurança da criança. Sendo os enfermeiros os responsáveis pela administração da terapêutica, devem, ou deveriam, anotar possíveis erros existentes, mas, de fato, não é possível garantir essa possibilidade em todas as ocorrências e erros, assim como é impossível impedir que este tipo de eventos suceda. Em primeira instância, o medo instaurado das consequências que podem advir no assumir de um erro, como a punição, mas também por desconhecimento da implicação e objetividade do registo de uma situação adversa, concorre para que a

segurança das crianças seja negligenciada, pela gravidade dos atos cometidos, que podem ser leves, moderados ou severos. É importante, que, ao sucederem este tipo de situações, se assumam, que em equipa possa ser pensado e refletido como forma de potenciar a diminuição das mesmas e garantir que a segurança da criança estará sempre em primeiro lugar. Não obstante, e tal como supracitado, o conhecimento científico que advém de uma constante atualização por parte da equipa de saúde, minimiza a possibilidade de ocorrências deste tipo.

Em suma, após o relacionamento dos aspetos importantes subjacentes à hospitalização infantil, é fundamental que se incrementem estratégias capazes de alterar as situações que fazem da hospitalização infantil, indubitavelmente uma situação traumática, não só para a criança como para os próprios pais. Não desprezar a situação de crise eminente nestes períodos de imenso *stress*, valorizando a transição realizada pelos pais nas suas vidas quotidianas, maioritariamente, nas mães, implica que os técnicos e profissionais de saúde se empenhem na identificação das mudanças provocadas na vida familiar, incluindo a criança doente, mobilizando todos os recursos existentes para garantir que as necessidades da família sejam atendidas.

Verificando a existência de modelos para prestação dos cuidados como, o “enfermeiro de referência” e os “cuidados centrados na família”, é necessário garantir que os mesmos são utilizados como referências na operacionalização dos cuidados e assentes na importância de uma parceria e negociação com os pais. Dessa forma, promove-se o papel parental e uma capacitação para o acompanhamento durante a hospitalização garantindo, na indispensabilidade de um tratamento continuado em casa, que o cuidador estará apto e seguro do seu papel, minimizando sentimentos de inapetência ou inaptidão.



## Capítulo III

---

### **O percurso metodológico**

A elaboração de uma pesquisa científica expressa escolhas, riscos e caminhos a serem percorridos. Este projeto, tal como outros, goza de uma história, de um trajeto que mesmo não tendo nascido do acaso, casualmente foi sofrendo alterações ao que inicialmente se idealizou para ele. As modificações iam surgindo à medida que realizava leituras, não tenho conta delas, nem dos dias que consumiram a minha vida. No início do percurso de doutoramento em 2005, um professor questionava-me sobre as minhas expectativas relativamente ao tempo de duração do processo. Recordo que, depois dos meus colegas terem respondido cerca de 4/6 anos, esbocei um sorriso e respondi, sensivelmente 10, seria o tempo que consideraria necessário por me saber presa a dias com 24 horas. Não sabia ao certo o que me esperava, mas induzida por uma vontade de querer contribuir de alguma forma para um fenómeno que me era próximo e preservar o meu lugar na instituição em que lecionava, lançou-me na teia de um projeto que tão analogamente se confunde agora a uma gravidez num limite temporal distinto, 9 anos permeados por fases ora prazerosas ora dolorosas, colocando em causa aspetos que evocavam a desistência pelas tarefas laborais e um acumular de outros papéis que continham complexidades e especificidades a conflitar, talvez por me aproximar bastante dos “papéis de género socialmente adequados ao masculino e ao feminino” (Silva, 2011, p. 11). Considerava ser uma grande responsabilidade produzir um texto que não serviria apenas de leitura a mim mesma. Almejava algo distinto do que tem sido produzido relativamente ao acompanhamento na hospitalização infantil em Portugal, mais especificamente no interior do país e a escolha metodológica contribuiu, com toda a certeza, para o delongar.

## **1. A estratégia metodológica**

[...] the task of the ethnographer is not to determine “the truth” but to reveal the multiple truths apparent in others’ lives. (Emerson, Fretz, & Shaw, 1995, p. 3)

A escolha de uma metodologia que fizesse prevalecer o que pretendia estudar não foi difícil. De facto, não considere outro tipo de investigação que não a qualitativa, pois as leituras realizadas sobre estudos sustentados em metodologias quantitativas eram em número consideravelmente superior e eu estava irredutível perante o fenómeno



que escolhera e como o queria apresentar. Não considerava totalmente autêntico, presunção minha talvez, conceber um texto que se reportava a momentos e a histórias de um grupo se não pudesse olhar esse momento, ouvir as suas histórias, partilhar o espaço, estar a seu lado naqueles instantes, dar-lhes voz (Ribeiro, 2004, p. 64). Ainda no meu percurso académico, ficara um certo deslumbramento pela antropologia e o modo como transmitia o que observava, ficara fascinada teórico-metodologicamente, particularmente pela etnografia. Mais que tentar justificar a escolha metodológica, permitam-me, seria esboçar as linhas imaginárias por mim criadas ao olhar para os atores sociais e que queria ver desenhadas. Desde o início que pretendia dentro de uma metodologia múltipla, colocar a observação participante numa posição preponderante mas não isolada de outras técnicas importantes (Ribeiro, 2004), que incitariam a discussão entre o dito e o não dito. Era esta a posição que queria assumir, “permanecer com elas em uma situação que permita tanto a observação íntima de certos aspetos de seu comportamento, como descrevê-las de forma útil para a ciência social, sem causar prejuízo para as pessoas observadas” (Alves, 2011, p. 10).

Para acercar-me ao âmago do que procurava não considere que outros pressupostos metodológicos pudessem constituir-se viáveis. Foi uma espinhosa tarefa entre escolher o que me era familiar, e não o que estranhamente poderia ser facilmente desvinculado do ser eu. Sabia o risco que corria quando me embrenhei com tanto afinco em algo que conhecia, ainda que me fosse tão familiar quanto estranho a individualidade do ser humano, as suas características tão próprias e que faz de nós ao mesmo tempo tão idênticos e tão distintos. Também porque se afigurou que o conhecimento do que nos é mais próximo/familiar é tão importante como o conhecimento do que está mais afastado/estranho. Helman (1981, p. 787), afirmava que "Problems of communication between a general practitioner and his patients in an English suburb are as much of interest to the modern medical anthropologist as, say, some exotic childbirth ritual in outer Mongolia".

Pretende-se olhar para o que se ambiciona conhecer, olhar para o que vemos e sentimos desde dentro, conseguir o distanciamento do que será impossível distanciar-se totalmente enquanto pessoa mas sempre existindo “a necessidade de uma distância mínima que garanta ao investigador condições de objetividade em seu trabalho” (Velho, 1978, p. 36), “objectivar e racionalizar o que ocorreu” (Caria, 2002, p. 2). Não é oposto

à objetividade que a cientificidade obriga, o sentimento, emoção e experiência pessoal do investigador. Aquilo que me propus, antes de mais, era a busca incessante pela questão antietnocêntrica tão só no evitamento da “armadilha” que encontramos ao tentar observar o outro com os nossos próprios olhos (Alves, 2011; Geertz, 2008; Verde, 2003). Caria afirma que

A etnografia ao ser utilizada como estratégia de investigação pelas diferentes Ciências Sociais torna-se, hoje, especialmente útil para abordar o banal e o familiar, e o que se encontra mais próximo, permitindo identificar a diversidade cultural daquilo que aparenta ser tão igual ou comum a "nós" (2002, p. 5).

O conhecimento na área da antropologia adquirido ao longo da minha formação em Trabalho Social não extrapolava das linhas dos livros referenciados, variadas vezes me questionei sobre a sua operacionalização. Procurava uma fórmula que me demonstrasse a estrutura lógica de como atuar, contudo não parece existir esse modelo perfeito (Rocha & Eckert, 2008). O percurso é formado por vivências intensas, por todas as características inerentes ao trabalho de campo mas também porque a abordagem será formada pela história de vida da pessoa que observa (Dalmolin, Lopes, & Vasconcellos, 2002), e ao observar os factos estamos a tornar-nos parte daquele espaço, daquela história, não podendo ser imparcial quando se é parte integrante de um momento (Laplantine, 2003; Soudière, 1988).

Desde o primeiro instante em que se pensou o objetivo do estudo que apenas faria sentido olhá-lo desse modo distinto, do seu interior, dos sentimentos que revestem a especificidade de uma alteração inesperada nos sujeitos ao modo como se conseguem dar ao conhecimento, seja por palavras, gestos ou expressões. Mais que seguir normas de procedimentos metodológicos, pretendeu-se alinhar o objeto com o objetivo, teorizando as peculiaridades do processo de trabalho de campo. Almeida (2003, p. 21), afirma “que a etnografia é objetiva não significa que há de um lado um etnógrafo neutro e distante, e de outro um conjunto de coisas indiferentes ao observador”, utilizando o “corpo” como seu “instrumento principal”. Por isso a etnografia é considerada

[...] uma família de métodos que envolvem um contacto social directo e sustentado com agentes, escrevendo ricamente o encontro, respeitando, registando, representando, pelo menos em parte, a irredutibilidade da experiência humana, nos seus próprios termos. (Willis & Trondman, 2008, p. 211).

Para Silva (2009, p. 171), desenrola-se em 3 fases temporais distintas: “situar-se, observar e descrever” que são convertidas pelo etnógrafo “em atividades sincrônicas (andar, ver e escrever)”. O autor explica como cada uma destas fases são interdependentes e confluem de forma a realizar um texto final explicativo do percurso efetuado, não pretendendo generalizar mas dar realce a particularidades de um grupo específico. “O olhar vê onde o andar lhe leva” (Silva, 2009, p. 176). O autor aborda cada uma destas atividades de forma pormenorizada tentando passar ao leitor as questões subjacentes a cada uma delas. Andar, utilizando o termo na sua verdadeira aceção, conhecimento do caminho que se quer percorrer e como o irá cursar. Situa a conduta individual do investigador pois irá implicar também a atividade de ver, olhar o que se quer saber. Continua explicando que ver comporta muito mais que uma descrição da imagem colocada perante si, metaforicamente implica que se conheçam as cores, as suas texturas e a forma como se misturam e se relacionam onde se transformam, por fim, na escrita. Nesta última atividade enumerada, expõe as dificuldades quando se tenta coordenar um texto pois não se trata de uma mera transposição dos escritos tomados ao longo da estada em campo, mas entrevê a tarefa de organização desses manuscritos, desses pensamentos delineados ao longo da observação, de tudo o que vai recolhendo, não sendo amorfo pois antecipa esse exercício de escrita fundamentado teoricamente.

Atkinson e Pugsley (2005, p. 232) apresentam três ideias erróneas existentes sobre estudos etnográficos: i) a validade da observação participante condicionada pela presença do investigador na ação observada; ii) a subjetividade<sup>36</sup>, e iii) geram apenas estudos de caso autónomos que têm pouca ou nenhuma continuidade. Ora, ainda segundo os mesmos autores a validade é adquirida através da continuidade de tempo em que o investigador observa as ações dos atores sociais não baseando a sua investigação a meros atos pontuais. Justificam que a subjetividade é algo que não deve ser atribuída quando a pesquisa é feita a partir do que os atores dizem e fazem, que essa observação é realizada de modo cuidadoso pois apenas registam os dados observados e gravados tornando objetiva a informação recolhida durante um período longo de tempo. Sobre os estudos de caso autónomos sem continuidade, explicam que dentro de determinadas disciplinas e áreas de especialização podem ser encontrados vários estudos etnográficos coerentes e consistentes.

---

<sup>36</sup> Sobre questões de subjetividade pode ler-se Giddens (2002); Hammersley e Atkinson (2007); Ortner (2007).

Discorrendo ainda sobre a subjetividade relativamente à observação participante no campo que se investiga, com menor ou maior ligação ao fenómeno específico que se pretende conhecer, reportando-se a situações familiares, não pode perder a objetividade (Almeida, 2003; Atkinson & Pugsley, 2005; Caria, 2002; Velho, 1978) ou como Hammersley e Atkinson (2007, p. 9) sugerem, o investigador que observa algo que lhe é familiar deve tratá-lo como “anthropologically strange”. Velho (1978, p. 45), afirma de forma explícita:

Acredito que seja possível transcender, em determinados momentos, as limitações de origem do antropólogo e chegar a ver o familiar não necessariamente como exótico mas como uma realidade bem mais complexa do que aquela representada pelos mapas e códigos básicos nacionais e de classe através dos quais fomos socializados. O processo de estranhar o familiar torna-se possível quando somos capazes de confrontar intelectualmente, e mesmo emocionalmente, diferentes versões e interpretações existentes a respeito de fatos, situações.

Embora se possa considerar “antropologicamente estranho” o familiar, a aproximação aos atores sociais deve consistir na procura de uma relação empática tal como sugerido por DaMatta (1978), referindo-se ao lado humano da etnografia, um exercício onde se deve conquistar uma relação entre investigador e sujeito da ação. A etnografia preza pela permanência continuada no campo, facilitando a existência de um contacto próximo concorrendo para a constituição de relações entre o investigador e os atores sociais. Sustentado pelas ligações existentes alcança uma proximidade, onde reside a empatia, onde somos “acolhidos” e onde se constrói o caminho que levará a uma abertura para a partilha de histórias.

Não considerei problemática a observação participante num campo que me era próximo pois previa a incorporação do *habitus*<sup>37</sup>, “transcendendo a fronteira entre o objetivo e o subjetivo”, que tal como a Bourdieu me permitiria “captar e descrever” o que pretendia (Wacquant, 2006, p. 17). Ainda assim, perspetivar o modo de chegar às pessoas afrontava-me, não pela aproximação propriamente dita, mas pelo objetivo previsto nesse contacto e o receio das atitudes subjacentes a esse meu ato. Contudo, ciente da complexidade da situação em que me colocava como investigadora, foi pelo

---

<sup>37</sup> Este conceito foi recuperado por Bourdieu, com a finalidade de introduzir “a capacidade inventiva dos agentes”(Wacquant, 2007, p. 64), tem sido referido em diversos textos (Bourdieu, 1983, 2002a; Parrillo, 2008; Setton, 2002; Wacquant, 2006), indicando a forma como incorporamos o socialmente instituído nas nossas diferentes formas de ser, estar e fazer.

conhecimento adquirido ao longo do tempo, o familiar, revelado no saber esperar pelo momento mais adequado e contextualizar as situações nesses momentos, que fui conquistando a empatia dos atores sociais, embora o tempo de permanência no campo que escolhera para observar demonstrou ser um percurso doloroso, mais até do que considere<sup>38</sup>.

A minha preocupação constante relativamente ao campo estudado ser familiar, foi sempre o impedimento de se transformar num obstáculo à construção epistemológica rompendo com as tramas do senso comum. Constituo como minha, a posição assumida relativamente à interferência do investigador ser mulher (Ferreira, 2009), concluindo que não é “inocente” este aspeto, pois quem somos, o que fazemos e dizemos, o meu corpo e a minha vida são aspetos importantes nas interações que realizo (Ferreira, 2009; Ribeiro, 2004; Ribeiro, Silva, Sacramento, Schouten, & Ribeiro, 2007).

Bourdieu (2008, pp. 694,695), afirma que

O sonho positivista de uma perfeita inocência epistemológica oculta na verdade que a diferença não é entre a ciência que realiza uma construção e aquela que não o faz, mas entre aquela que o faz sem o saber e aquela que, sabendo, se esforça para conhecer e dominar o mais completamente possível, seus atos, inevitáveis, de construção e os efeitos que eles produzem também inevitavelmente.

Não foi inócua essa observação dos factos que iam sucedendo por ser mulher, mãe e neste caso, também investigadora. Quem eu era algum tempo atrás naquele contexto, não totalmente desvinculada aos olhos dos enfermeiros com os quais privei de perto, propiciava que esse “meu segredo” fosse por vezes descortinado perante as mães em certos procedimentos mais dolorosos com crianças: “ah!!! ela já está habituada, não se preocupe”. A possibilidade de partilhar estes tratamentos realizados num espaço reservado para esse fim foi possível quando a relação estabelecida entre investigadora e mãe o permitiam.

De forma resumida, considero que a metodologia adotada se tornou decisiva para a apreensão do sujeito na sua condição humana, e essencial a contrapor a atual

---

<sup>38</sup> Inicialmente a escolha por um hospital do interior pautou-se por um conjunto de condicionalismos pessoais e profissionais e a afirmação supramencionada baseia-se na dificuldade pessoal assumida em lidar com diagnósticos mais complexos que levam a um sofrimento desmesurado por parte da criança e acompanhante que normalmente são encaminhados para hospitais especializados. O facto é que ao longo dessa minha estada sucederam episódios com diagnósticos mais complexos que “abalaram” a minha condição humana, ainda que tenha sido algo previsto aquando a escolha do terreno.

tendência de prevalência da mensurabilidade das questões de saúde descurando a inevitável causalidade de questões culturais subjacentes a cada sujeito. Geertz (2008, p. 4), afirma “que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise” ou seja a cultura deve constituir-se como elemento fundamental na análise, pois o sujeito acaba por transpirar a cultura inculcada. Por isso, e segundo Becker (1999, p. 71):

[...] o pesquisador de campo, inevitavelmente, devido à sua presença contínua, coleta muito mais dados e, num certo sentido a ser explicado, faz e tem condições de fazer mais testes de suas hipóteses do que os pesquisadores que usam métodos mais formais.

Segundo Sinuff, Cook, e Giacomini (2007, p. 105), existem exemplos de importantes investigações que deixaram questões qualitativas por responder, e que se consideravam de grande interesse considerar as suas respostas.

Durante o decorrer do presente estudo, no campo, constata-se a importância da metodologia múltipla adotada, uma via privilegiada para o acesso à experiência do indivíduo pela continuidade da relação onde o que se observa e se ouve afigura-se como algo único, na sua experiência e na forma como o expressam, singular em cada mãe,

*Enquanto conversava com uma enfermeira apercebi-me de alguns questionários que tinham sido deixados ali na sala. Perguntei se era habitual receberem pedidos para a colaboração em investigações – confirmaram. No decorrer da conversa introduzida pela questão, diziam que nem sempre são bem-sucedidos, pois continham demasiadas questões, muitas folhas, e as mães acabavam por preencher de forma rápida, nem sempre respondiam a todas as questões “quem tem paciência?!” Hoje, confirmo e insisto na necessidade de estudos que se vinculem a escolhas metodológicas capazes de “olhar”, poder estar onde as coisas acontecem, onde fazemos parte do processo comunicacional dos seus momentos (diário de campo, 05/2012).*

Os inquéritos por questionários não permitem alcançar o que se expressa em forma de sentimentos, a panóplia de dados substanciais que evocam no discurso, nem o que se pensa sobre o que se diz e/ou até o que se vive.

A fundamentação das opções que viabilizaram este produto final não transmite a complexidade que envolveu a forma como se queria conceber epistemologicamente. Relembro a passagem de uma leitura de Pais que lançava a sua definição de sociologia

do quotidiano como “espécie de lançadeira de tear, de um lado para o outro, num movimento pendular, cerzindo no universo social as micro e as macrestruturas” (1986 p.51), tomando essa definição como forma de argumentação, por vezes, adensava-se essa complexidade pela urdidura desencadeada pelos conceitos definidos como basilares desta investigação.

Após descrição de uma escolha metodológica passo a desenvolver como se desenrolou na prática sendo pautada por duas fases distintas: 1) “a dor do sentir”, imersão no terreno, estando e (con)vivendo com os atores sociais realizada de 5 março a 18 de outubro de 2012 perfazendo um total de 8 meses; 2) “a dor do lembrar”, realização de entrevistas entre janeiro e agosto de 2013<sup>39</sup>, de forma a estabelecer a distinção entre as supramencionadas fases da investigação apresentadas, alargo as considerações e justificações pertinentes para um melhor esclarecimento desta opção.

A escolha pela palavra “dor” carrega em si toda uma história não apenas física porque se sabe possuidora de uma vivência individual, cada um há-de vivê-la de maneira distinta, e o que aqui se coloca será apenas a contextualização de uma dor em distintos momentos mas que ainda assim não revela a complexidade e a intensidade do que se sente porque cabe a cada um em cada momento, o seu significado (Helman, 2003; Le Breton, 2007).

A atribuição da designação “A dor do sentir” prende-se com o presente vivido pelas mães no serviço de pediatria no momento em que se verifica a hospitalização da criança e conseqüente alteração do quotidiano. A abordagem referente à hospitalização infantil que apresenta um tempo não idealizado pelas famílias, considerado como uma interrupção no ciclo normal de vida gerador de *stress* (Board & Ryan-Wenger, 2002; Burke *et al.*, 2001; Hallström *et al.*, 2002a; Kennedy *et al.*, 2004; Krulik *et al.*, 1999a; Pinelli *et al.*, 2008; Streisand *et al.*, 2003), que acarreta uma complexa alteração da normalidade a que acompanhante e criança estão habituados. É nesse momento que podem ser observadas as tensões, os sentimentos de impotência e claramente, as necessidades de quem acompanha. A observação participante, assim como as respostas às questões pretendidas foram registadas no diário de campo. Relativamente ao livro que se compõe destes registos,

---

<sup>39</sup> Maioritariamente as entrevistas foram realizadas nos meses referidos, embora por força das circunstâncias de vida de algumas mães, tenham sido realizadas depois desse período mencionado.

[...] está destinado a permanecer em parte secreto: não nos livramos facilmente das especulações teóricas e conceituais, das hipóteses inúteis ou abandonadas, onde a ingenuidade ou os enganos registrados, se tornados públicos, teriam impacto na imagem do pesquisador (Weber, 2009, pp. 159,160).

Entrando agora em “A dor do lembrar”, o retorno a casa, refiro-me ao que se revê através da memória, algumas das situações e os sentimentos tidos durante a hospitalização. “O próprio discurso está, pois, condicionado por uma certa anamnese”, contrariamente à observação do fenómeno *in loco*, esta segunda fase coloca-nos perante “uma construção selectiva baseada na memória e nas representações” (Lalanda, 1998, p. 874). Embora visivelmente este momento seja de menor tensão, porque se encontram no seu espaço de conforto, podem sentir-se numa posição delicada por relembra-los os momentos vividos e os sentimentos experimentados. Durante a realização de algumas entrevistas foi visível que a lembrança estava carregada de sentimentos negativos, deixando que as lágrimas percorressem os seus tristes semblantes. Quando existe um internamento inesperado e o diagnóstico efetuado é mais pessimista, o mesmo persiste na memória e a tristeza assola os dias subsequentes levando a mãe a deparar-se com situações em que não controla essa vontade de chorar.

Embora a intensidade possa ser menor relativamente ao que já passou, não se desvincula totalmente. Não considero a temporalidade do sofrimento um ponto negativo pois tal como indicava Bourdieu (2008), podemos encarar a entrevista um “exercício espiritual” onde o pesquisado liberta alguma tensão aliviando o sofrimento, sendo um dos objetivos compreender o sofrimento, mantinha a concretização da apreensão do conhecimento que procurava, melhor, fazia aflorá-lo, ou seja, na minha posição de investigadora assumia o papel de “parteira” onde consequência de uma “escuta ativa” que não me relegava a um plano externo mas interno, escoltava os pensamentos dos atores sociais, os seus sentimentos, escutava a sua “auto-análise provocada e acompanhada”, permitindo a partilha que eu recolhia na sua autenticidade para concretizar o conhecimento.

Realizar entrevistas a mães que se encontrassem fora do ambiente hospitalar, iria permitir confrontar dados recolhidos e registados no diário de campo com informação recolhida numa fase em que não está implicada a permanência a um espaço que causa desconforto. Contudo, mais importante, considerarei que trilhar os seus caminhos, os percursos percorridos pelas mães até à urgência do hospital iria levar-me a um melhor



entendimento do que era proferido por algumas, sobre a distância, o isolamento e a falta de visitas. Revejo-me nas palavras de Wacquant (2002), quando aborda a necessidade de transmitir ao leitor “a dor e o sabor da acção”.

Assim, a entrevista semi-estruturada foi uma das técnicas utilizadas como suporte à investigação. Durante o trabalho de campo foi desconsiderada a utilização do gravador devido aos constrangimentos assinalados pelas mães durante os primeiros contactos. Como perspectiva Lalanda (1998, p. 881),

A entrevista não se resume a uma gravação. Aliás, ninguém se conta a um gravador, mas a alguém! [...] Há, como referimos, uma relação interpessoal onde ressaltam expressões não verbais, silêncios, palavras que se dizem com mais intensidade ou, pelo contrário, se sussurram quase a medo.

A existência do gravador constituía um obstáculo à comunicação (Boni & Quaresma, 2005; Bourdieu, 2008; Lalanda, 1998; Viégas, 2007), tal qual erguer uma barreira ao vento, ao invés de ser utilizado para criar energia. Quando expressava a possibilidade do uso do gravador, provocava inevitavelmente, uma posição defensiva, recolhida através do comportamento verbal e não-verbal. A expressão facial das mães era de negação e percebi que com o uso do gravador colocaria obstáculos à recolha de dados, mas previa um longo trabalho.

O importante era tornar possível a compreensão das dinâmicas quotidianas, os comportamentos individuais e coletivos, olhar o seu mundo no aqui e agora, compreendendo também o que pensam sobre a sua própria realidade. Kvale (2007, pp. 58,59) assegura que se o objetivo é analisar o comportamento das pessoas e o relacionamento que possuem com o seu meio,

[...] the observations and informal conversations of field studies will usually give more valid knowledge than merely asking subjects about their behaviour (...) then participant observation and field studies of actual behaviour supplemented by informal interviews may give more valid information.

Assim, durante “a dor do sentir”, as entrevistas iam sendo feitas num “contexto muito semelhante ao de uma conversa informal” (Boni & Quaresma, 2005), utilizava um tópico que servia de lembrança sobre o que perguntar. Sendo apenas um guia, não me tornei sua escrava (Alves, 2011), como se dele dependesse o sucesso ou insucesso da recolha de informação. Cada uma delas possuía a sua particularidade, e por vezes,

muito mais que perguntas norteadoras, iniciava com um tópico e sobre ele discorriam histórias indo de encontro aos temas equacionados. Percebi, com o tempo e a experiência, que realizar estas entrevistas com mães acompanhantes, deve obedecer às imposições do tempo dos outros, neste caso, dos filhos, médicos, enfermeiros, professora, educadora e visitas. A entrevista passava a não se limitar a um único momento, delimitado por mim ou pela entrevistada e cuja temporalidade não interferiu na recolha de informação, pois permitia também a observação de outros aspetos.

O momento da entrevista tornava-se um encontro entre o passado memorizado, um presente sofrido e um futuro a ser pensado, todos traduzidos em palavras e expressões. Para o conhecimento da realidade era importante que como investigadora conhecesse tanto quanto possível esse mesmo contexto vertido de momentos vivenciados pela mãe. Inicialmente pensei em recorrer a uma entrevista num local isolado, mas percebi que não era uma opção viável. O tempo que a mãe tem “fora” da convivência com o filho é para as suas refeições, mesmo essas apressadas, ou para ir a casa, quando é uma possibilidade. A permanência naquele serviço com contacto direto, com momentos de discurso livre realizado em diferentes circunstâncias, permitiu a recolha de dados que se pretendia.

A relação de confiança entre a investigadora e as mães era demasiado importante e o sentimento persecutório é desvanecido pela ausência de mecanismos capazes de “julgar” as falas e pensamentos dessas mães, que vão sendo libertados por momentos distintos. A mãe observa tudo o que a envolve, olha-me, mede-me, ouve-me e faz o julgamento da minha intencionalidade, confiável ou não, de forma a aprovar que deslinde o que apenas a si diz respeito, os seus sentimentos mais profundos e as suas vivências quotidianas. Através desse contacto permanente interpreta-se o que é dito e o próprio silêncio. A estes encontros entre entrevistado e entrevistador com a finalidade de desencadear e aflorar a realidade vivida, Bourdieu (2008), incita à “comunicação não violenta”, e Rosenberg (2003) esclarece a importância desta comunicação com a finalidade de nos podermos expressar sem que o entendam como um ato de julgamento ou até mesmo sermos nós próprios, os investigadores, a ser julgados. Daí que tenha optado por não utilizar um instrumento que se considerava um entrave, pelo menos ali, naquele espaço. Consciente do rigor e sensibilidade exigidos, estavam apurados os “cinco sentidos”, embora à medida que o trabalho de campo se ia intensificando os

mesmos se aprimoravam (Silva, 2009). Mais que tornar familiar o estranho foi estranhar o familiar (DaMatta, 1978; Velho, 1978).

As entrevistas realizadas a mães no pós-hospitalar que denomino “a dor do lembrar”, permitiram verificar dissemelhanças existentes sobre a força que um espaço pode infligir à vida e ao rosto de mães que se distanciam do seu mundo quotidiano. Relativamente ao uso do gravador nesta fase, não se apresentaram as mesmas dificuldades que no ambiente hospitalar, embora existisse algum incómodo e nervosismo pela presença de um objeto a captar a sua fala, ia-se desvanecendo a inquietação que transparecia inicialmente. Coloquei as minhas anotações no “diário de viagens às mães”<sup>40</sup>, o que pensara, sentira e/ou observara, pelo facto de variadas vezes, após desligar o gravador, o tempo de conversa alongava-se. Um dos primeiros aspetos que anotava eram os quilómetros percorridos até ao local da entrevista por sabê-los importantes na reflexão do fenómeno escolhido. Aqui, persiste a força da observação participante, pela visão que esta nos proporciona ao alcançar outros pressupostos interligados ao quotidiano de vida de mães com filhos hospitalizados. Existe preocupação por parte de alguns autores na compreensão do impacto que a distância provoca na estrutura familiar, o tempo de viagem que separa a morada de residência da criança hospitalizada e a localização geográfica do hospital (Agazio, 2003; Dockerty, Skegg, & Williams, 2003; Flynn & McCollum, 1993; Melnyk, 2000; Yantzi, Rosenberg, Burke, & Harrison, 2001). Num destes estudos realizado a famílias com crianças hospitalizadas numa unidade neonatal pela necessidade de cuidados especiais de saúde, consta que

[...] families living in isolated, rural regions may have a limited social network and long distances to travel between home and community resources or hospital. In addition, financial burdens may be increased due to cost of transportation to and from the hospital, overnight lodging, and extended child care at home (Flynn & McCollum, 1993, p. 21).

Quando optei pelo registo da distância do hospital à residência das mães, não só queria através dessa via demonstrar a implicação que exerce no quotidiano de vida dos sujeitos da ação enquanto dura a hospitalização dos filhos, como relembrar um “tempo”

---

<sup>40</sup> Este “diário de viagens às mães” contém também um cabeçalho onde constam os dados das mães retirados por mim dos termos de consentimento informado, as tentativas de contacto e as minhas anotações pessoais.

percorrido pela mãe ao lado da criança que sofre. Ainda sobre o tempo e o lugar da realização da entrevista é necessário frisar, como preconizado por Guerra (2010), as vicissitudes que contornaram a sua realização. A autora indica “o tempo desejável para não criar mal-estar no entrevistado é de duas a três horas”, salientando “a disponibilidade do entrevistado naquele momento” (Guerra, 2010, p. 60). No presente estudo apenas uma se acercou desse tempo desejável, todas as restantes não ultrapassaram uma hora de gravação. Mesmo assim, proporcionaram-se algumas conversas alongadas após a inexistência do gravador. Contudo, maioritariamente eram entrevistas que mesmo agendadas antecipadamente e de acordo com a disponibilidade das mães, se davam num modo acelerado pela vida quotidiana e as responsabilidades que possuem. Tal como se indica,

[...] o contexto da vida quotidiana do entrevistado pode interferir na entrevista e na intimidade necessária à narração. Frequentemente, quando as entrevistas se realizam em casa do entrevistado ou nas suas proximidades (café do bairro, colectividade, etc.), os vizinhos e a restante família podem interferir (Guerra, 2010, p. 60).

Constatei, certas vezes, interferências que ocorriam não só pelos familiares, na maior parte dos casos, filhos, como também a pressa que ditava a sua responsabilidade materna. O modo apressado nas entrevistas antevê o modo apressado das suas vidas. Conciliar o trabalho, ser mães, e outras atividades que possam ter, diminui a disponibilidade para imprevistos (como a hospitalização de um filho) e situações análogas (como uma entrevista). As entrevistas que tiveram duração mais longa foram de mães que não tinham nada programado, uma por ser o seu dia de folga e as restantes por se encontrarem desempregadas. Estas situações são previsíveis uma vez que o contacto também se processava da mesma forma. As mães que trabalhavam, normalmente só atendiam o telefone, para agendar a entrevista, por volta da hora de jantar e sempre com imensa rapidez porque tinham que ir buscar os “miúdos”, dar banho, tratar do jantar. Vidas cheias. E é nas imprevisibilidades que encontramos as suas ânsias. Em contexto hospitalar existem tempos, das rotinas, das terapêuticas e tempos de nada e as dissemelhanças entre as duas fases, do sentir e lembrar, refletem-se nomeadamente na postura assumida, no cansaço e no sofrimento, de se “viver” a hospitalização e o retorno à rotina, às suas vidas. A diferença consiste e subsiste na dor,

aliviada nesse regresso a casa pelo desaparecimento do sofrimento do filho ou pela tensão de já não se estar no hospital.

Quero evocar que a escolha por uma metodologia qualitativa assente no encontro obrigatório com o familiar poderia constituir-se como uma opção decisiva. A retrospectiva do caminho demonstra que paralelamente ao projeto de pesquisa qualitativa flexível, tudo é indefinido quando se tenta apreender o comportamento do ser humano, pela sua imprevisibilidade, pela inconstância do próprio conhecimento já adquirido mas que por vezes se pode revelar infrutífero ou escasso, ou simplesmente desadaptado aos interstícios invisíveis na projeção de objetivos.

Ainda que o trabalho de campo fosse guiado por uma construção teórica definida antecipadamente à sua execução e que o choque cultural não tenha existido de facto, tentou garantir-se a validade da pesquisa através da triangulação (Hammersley & Atkinson, 2007) e da metodologia *grounded theory* (Strauss & Corbin, 1994). Esta metodologia da “teoria enraizada”<sup>41</sup>, permite conceber teoria através dados que vão sendo obtidos sistematicamente pela investigação empírica (Glaser & Strauss, 1967; Hammersley & Atkinson, 2007). LaRossa (2005, p. 855), com a finalidade de fazer entender a importância desta metodologia apresenta a responsabilidade que se assume perante os atores sociais para que, “In the end, we must do it; and we must do it well”.

Resumidamente, a flexibilidade teórica e metodológica permite olhar o horizonte preconizado pelos objetivos, diria até, desembarga uma certa miopia epistemológica permitindo a modificação ou construção de novas formulações teóricas, ou seja, “our view is that one should use whatever resources are available which help to make sense of the data” (Hammersley & Atkinson, 2007, p. 166).

De forma a auxiliar o processo que queria interativo para que os dados empíricos obtivessem sentido utilizei o software QSR NVivo versão 8, para a sua análise. É importante salientar que o uso deste programa na pesquisa qualitativa se tornou imprescindível por possuir ferramentas que ajudam a um trabalho minucioso e claro do processo de análise, sendo que no caso da etnografia permite também a interligação entre dados e anotações soltas que por vezes se dispersam como peças de puzzle que procuram o seu encaixe correto (Bazeley & Jackson, 2013; Richards, 1999; Silverstein & Auerbach, 2003; Weitzman, 2000; Welsh, 2002).

---

<sup>41</sup> O termo “teorias enraizadas” foi assim traduzido por Guerra (2010).

Apesar da existente evolução do ponto de vista tecnológico, é insubstituível o olhar criterioso, analítico e interrogativo do observador a fim de encontrar a resposta para as questões da investigação, compreendendo que por vezes é necessário, para garantir a resposta apropriada às nossas questões, uma articulação entre ambos os métodos quantitativo e qualitativo. Obviamente que mediante as questões que se colocam assim se desenhará a melhor forma de corresponder às expectativas geradas em torno da fundamentação dessas mesmas. Para a operacionalização da tarefa de análise foram seguidos os pressupostos da análise de conteúdo de Bardin (1977), que concebe as fases de pré-análise, tratamento do material e interpretação dos resultados.

Conforme os procedimentos designados, o diário de campo da “dor do sentir”, o diário de viagens às mães, as entrevistas da “dor do lembrar” foram transcritos na íntegra para o *software* especificado e analisados, bem como as anotações que exuberadas vezes despertavam das repetidas leituras da informação recolhida.

## **2. Cuidados éticos e critérios de inclusão**

Em todos os procedimentos da presente investigação foram salvaguardados os direitos dos participantes e considerados os trâmites estipulados em investigação na área da saúde. Foi realizada a solicitação para investigação ao Conselho de Administração do Hospital, onde constava o projeto. Após alguns pedidos adicionais e esclarecimentos pela Comissão de Ética foi dado o parecer positivo juntamente com a autorização do Diretor e Enfermeiro Chefe do Serviço de Pediatria (anexo A).

Durante a realização do trabalho de campo, “a dor do sentir”, as mães com as quais existiu um acompanhamento prolongado e recolha de informação sobre o seu quotidiano, só ocorreu após autorização para participação do estudo e assinado o Termo de Consentimento Informado (anexo B). Antes da sua entrega, elucidava sobre quem eu era e o que pretendia, dessa forma tornaria o texto exposto mais compreensível. Relativamente às entrevistas realizadas para a “dor do lembrar”, o Termo de Consentimento Informado (anexo C) era aclarado e entregue às mães pela enfermeira-chefe do serviço de pediatria. De salientar que “A metodologia qualitativa, mais do que qualquer outra, levanta questões éticas, principalmente, devido à proximidade entre

pesquisador e pesquisados”, e portanto deve existir todo um conjunto de precauções, por vezes descuradas pelos investigadores no ato de pesquisa considerado fundamental à “sua carreira e não para a vida daquele grupo ou para os indivíduos que dele fazem parte” (Martins, 2004, pp. 295,296). Quando a análise deste tipo de situações é descurada, mesmo de forma não propositada, pode desvelar o anonimato dos pesquisados colocando-os em posições constrangedoras.

No presente estudo, foi assegurado o anonimato garantido pela investigadora desde o primeiro contacto à escrita relativa aos dados recolhidos. Foi sempre pautada por uma preocupação que se considerou pertinente baseada no trabalho de campo em que foi perceptível o conhecimento, por parte da equipa de saúde, sobre mães que possuem particularidades facilmente identificáveis. Era comum na enfermaria, ao tentarem explicar determinada questão sobre uma criança, lembrarem certos aspetos, pormenores ou situações relativas às progenitoras dessas crianças. Assim, serão suprimidos quaisquer dados que possam identificar direta ou indiretamente as mães com as quais tive contacto.

Olhar o quotidiano de vida dos atores sociais obrigava a que estipulasse critérios de inclusão, para que não dispersasse e prevenisse algum do cansaço provocado pelo recurso à etnografia (Coutinho, 2010; Martins, 2012), sendo considerados os seguintes: a) ser mãe da criança hospitalizada<sup>42</sup>; b) internamento mínimo de 3 dias<sup>43</sup> e, c) não se encontrar sob licença de maternidade<sup>44</sup>. A observação participante efetuada na unidade de internamento, embora se focasse especificamente nas mães que preenchiam os critérios, não excluiu as restantes que fizeram parte do quotidiano observado.

---

<sup>42</sup> Note-se que ao optar por estabelecer o contacto com as mães, não se quis evidenciar uma “perspetiva feminina da vida familiar: é sempre a mulher que fala do casal e da família ” (Aboim & Wall, 2002, p. 479), mas sim, pelo facto de ser esta, ainda, quem maioritariamente se encontra como acompanhante (Reis, 2007). Portanto, a escolha não foi ingénua, pelo objetivo a que me propus nesta dissertação.

<sup>43</sup> McCann (2008) realizou um estudo, onde apresenta uma situação baseada na privação do sono de uma mãe durante 3 dias. A autora apresenta o caso de uma mãe com comportamentos agressivos, tendo sido complicado acalmá-la. A explicação da equipa de enfermagem prendeu-se com a privação do sono, “She had spent the preceding 3 days in the hospital, including staying overnight with her frequently unsettled child”, uma alimentação deficitária, concorrendo para a alteração comportamental da mãe que não queria “deixar” o seu filho. Foi de acordo com este estudo, bem como de alguns comentários anteriores ao trabalho de campo, como “um ou dois dias ainda se aguenta” que consubstanciei a escolha do critério dos 3 dias.

<sup>44</sup> Durante a licença de maternidade, geralmente não se trabalha, o que pressupõe apenas alterações a nível pessoal e familiar não incluindo o laboral da mãe.

### **3. Mães do sofrimento**

Apesar de terem sido definidos os critérios de inclusão, a seleção dos atores sociais também foi determinada pelo contexto e situações disponíveis para a pesquisa. Numa abordagem metodológica qualitativa não se colocam questões de representatividade (Hammersley & Atkinson, 2007), não se restringe a um critério numérico mas à saturação da informação sobre os dados que se recolhem, ou seja, quando existe reincidência dos dados que se pretendem objetivar com a pesquisa que se realiza. No período de março a outubro de 2012, foram alvo de acompanhamento diário, durante a hospitalização dos seus filhos, 15 mães que serão apresentadas como as “mães do sentir” e referenciadas ao longo do texto com a inicial “M” seguida de letras que foram por mim escolhidas. As “mães do lembrar” perfazem um total de 30 entrevistas efetuadas de segunda a domingo, mediante disponibilidade e realizadas na casa de família, no local de trabalho ou na rua, estando identificadas no texto com um “E” seguido de um número.

#### **3.1. Mães do sentir**

As mães do sentir são todas as mães com as quais partilhei um espaço, um momento que se transformava em palavras no meu diário de campo. Obviamente que pela definição de alguns critérios a atenção recaía sempre de forma distinta em cada uma delas tal como as relações que se estabelecem como tessituras a uma maior partilha de informação, pelo tempo, pelos momentos de dor que se compartilham. Tal como referido anteriormente, de forma a preservar as suas identidades é apresentada uma caracterização geral e não específica. Estas mães com as quais pude compartilhar tempo, um espaço e a sua dor, têm maioritariamente idades compreendidas entre os 28-37 anos; a sua situação laboral divide-se entre uma que trabalha por conta própria, onze por conta de outrem e três que são domésticas. Relativamente ao número de filhos, sete têm apenas um filho, quatro têm dois e outras quatro mães têm três filhos. O número de dias que os seus filhos ficaram hospitalizados situam-se maioritariamente entre os 4 a 6 dias e a distância das suas casas ao hospital é em média de vinte quilómetros de distância.



Estas mães são aquelas cuja presença implicou um sofrimento presente e ao qual eu pude assistir, bem como aos seus “desabafos” descoloridos pelas lágrimas que percorriam rostos cansados de esperar pelo dia que tardava em chegar para levar para o aconchego do lar o que de mais importante consideraram nas suas vidas, os seus filhos. Observá-las consistia também em escutar a violência do silêncio que lhes tragava as palavras carregadas de más notícias ou até das que não lhes eram transmitidas e por isso previa-se a forma como deveria aproximar-me, ainda que não existisse um tempo considerado ideal. Nunca se sabe se existe, precisava não só observá-las em silêncio mas compreender o que ele poderia querer dizer e não conseguia. Assim, relativamente ao modo como foi feito o entrosamento com estas mães posso afirmar que foi:

*[...] com cuidado, rondando lentamente para que não se sintam "invadidas" [...] nestes quartos, sem luz, que refletem bem a tristeza de mães cansadas, à espera do médico que passa, à espera que a febre baixe, à espera que um filho deixe de sofrer [...] Os quartos mesmo partilhados, são muito próprios e cada um ocupa esse seu espaço. A apresentação é feita sem pressas (diário de campo, 03/2012).*

São situações complexas, campos sensíveis onde era inevitável tentar procurar uma forma de não avassalar o seu espaço e por isso com o tempo foi possível chegar à conclusão que uma das estratégias possíveis era através das crianças, para poder chegar às mães e conseguir algum tempo da sua atenção, é necessário ter o “consentimento” da criança em termos de “tempo requisitado” (diário de campo, 06/2012). Foi nitidamente uma das formas que facilitou essa aproximação, pelo facto de às vezes ser apenas alguém que *deite um olhinho* ou com quem vá conversando sem esquecer que está ali essa criança, respeitando os seus tempos e as suas disposições. A existência de algum tipo de antipatia por alguma criança poderia consistir num entrave à comunicação com a sua mãe, simplesmente porque a minha presença poderia incomodá-la.

As mães do sentir apresentam períodos de cansaço, tristeza, choro, apreensão, que tantas vezes foram observados e transcritos para o diário de campo, “*então quando toma a medicação?*” (10/2012); “*tem sido complicado lidar com a hospitalização [...]*

*é bastante duro estar num sítio como este” (MPM)<sup>45</sup>.*

Mesmo perante a severidade das situações em que são colocadas, são também as mesmas mães capazes de sorrir para que o filho sorria, não esquecendo o que ali os traz mas lembrando o que os levará daquele lugar, e nesse dia, *“O sorriso no olhar de quem sai ou de quem recebe a notícia da alta, muito mais que palavras, muito mais que qualquer discurso, é no olhar e no sorriso que se expressa o alívio e o contentamento”* (diário de campo, 05/2012).

### **3.2. Mães do lembrar**

As mães que retratam nas suas entrevistas momentos passados pese embora me fossem desconhecidas, foi sempre realizada alguma conversa de circunstância, a explicação dos objetivos do estudo tentando sempre adequar as palavras ao modo como elas se expressavam garantindo que me entendiam<sup>46</sup>. Através destes momentos que antecediam a entrevista, procurava uma relação empática capaz de promover uma maior abertura à partilha do que foram os seus momentos. Foi aqui que considerei extremamente importante a bagagem obtida ao longo dos anos pela formação de base e na preparação de alunos para entrevistas no âmbito de Serviço Social, onde se deparam com situações de grande complexidade para o ser humano, onde se pede a capacidade de tentar colocar-se no lugar dessa pessoa que entrevista, ao que apelidamos de empatia. Ver o mundo através dos seus olhos (Miller, 2006; Trevithick, 2005), na impossibilidade de sentir o que o outro sente, apenas conseguiremos tentar aproximar-nos em pensamento da experiência subjetiva do sujeito tentando compreendê-la.

Enquanto no trabalho de campo as relações se iam construindo à medida do tempo e do espaço, aqui não existia esse tempo, mas de uma forma geral com uma maior ou menor abertura, com maior ou menor tempo disponível para me concederem a entrevista, não considerei ter-se constituído um entrave o facto de não nos conhecermos.

Ainda antes do início da entrevista, foi explicado que não existia da minha parte qualquer ligação ao hospital por considerar que pudesse constituir-se um obstáculo ao que optaria por expor. Sucederam-se situações imprevistas durante os contactos

---

<sup>45</sup> Como referido anteriormente, as “mães do sentir” serão identificadas ao longo do texto, com a letra “M” seguida de outras letras.

<sup>46</sup> Ainda que a informação constasse do consentimento algumas não recordavam muito bem o que tinham assinado, apenas se lembravam de “qualquer coisa” e lembraram depois do meu contacto telefónico

telefónicos acordados para a marcação das entrevistas. Dos 45 termos de consentimento assinados e que me foram entregues, apenas foi possível a realização de 30 entrevistas.

Aquando o contacto existiam mães que não colocavam qualquer entrave, outras que foram identificando situações impeditivas de marcar uma hora para a entrevista, outras nunca atenderam. Não pretendia que este fosse um fator de constrangimento para as que aceitaram participar no estudo e possivelmente não estariam mais disponíveis, por isso decidi não insistir após 4 tentativas.

As mães do lembrar têm idades compreendidas entre os 18 e os 48 anos, a situação laboral divide-se entre 18 que trabalham por conta de outrem, 4 por conta própria, 7 desempregadas e 1 doméstica. Relativamente ao número de filhos, 9 têm apenas 1 filho, 17 possuem 2, e 4 têm três filhos. Os dias de internamento dividem-se em 14 que ficaram hospitalizados entre 4 a 6 dias, 8 entre 7 e 9 dias, 5 entre 10 e 12 dias, 1 entre 13 e 15 dias, 1 entre 19 e 21 dias e 1 mais de 21 dias. Quanto à distância de procedência, 10 residem até 20kms de distância, 9 entre os 20 e os 40kms, 7 entre os 40 e os 60kms, 3 entre 60 a 80kms e 1 entre os 80 e os 100kms.

Recordam-me os cerca de 2200kms realizados no total das entrevistas, indescritíveis pela beleza das paisagens que percorri desde o Douro até à Serra da Estrela (ver figura 1), paisagens belas que senti enternecerem pelas implicâncias que me acometiam nessas viagens. Viagens perturbadas pela imprevisibilidade da fragilidade do ser humano. A verdade é que os quilómetros percorridos trouxeram também a nostalgia das zonas rurais mais escondidas de um país.

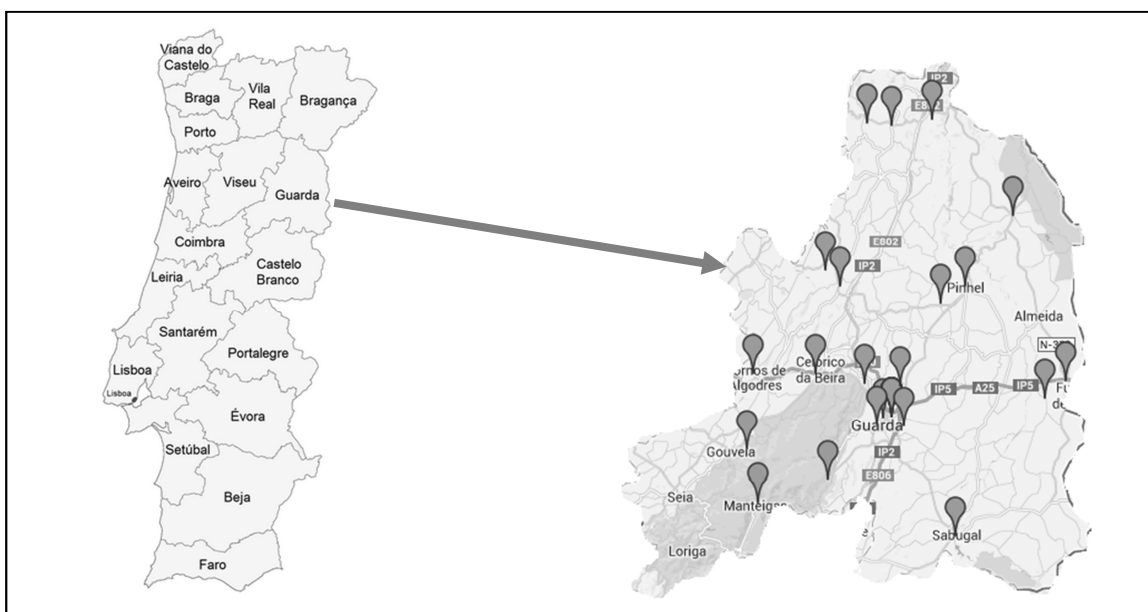


Figura 1. Localização da residência das “mães do lembrar”

Recordo e recolho os fragmentos das palavras carregadas de sentidos dessas viagens e entrevistas, porque faz parte do lembrar, quando no regresso armazenava sempre um punhado de sentimentos, *quando sai, senti que um pedaço desta mãe veio comigo (diário de viagens às mães).*

Relembro uma mãe dizer *que nunca estamos preparados para irmos parar a um hospital com um filho (E30)<sup>47</sup>*. A dor assume não só a condição física de uma doença mas encerra em si questões culturais que a ela subjazem, "A dor é mais do que um simples evento neurofisiológico; há também fatores sociais, psicológicos e culturais associados a ela que devem ser considerados"(Helman, 2003, p. 170). É visível nos prognósticos que iam sendo feitos pelas mães, que as tranquilizava ou atormentava, porque aprendemos o que pode ser considerado melhor ou pior dentro de um quadro de determinados sintomas.

O momento é bem distinto do vivido pelas mães do sentir, tal como algumas expressões o confirmam: "mas, pronto já passou" (E19), "mas passou-se" (E34). Contudo, não deixavam de transparecer algum sofrimento:

*Ao longo da entrevista, existiam determinados aspetos que faziam lembrar alguns sentimentos e o gravador apanha as pausas na fala, grava a voz trémula, mas uma vez mais, não apanha cada lágrima que percorre o rosto destas mães. É um sentir diferente mas que reaviva a memória do que quer que se passe o mais rápido possível (diário de viagem às mães)*

#### **4. O terreno de pesquisa: na pediatria de um hospital do interior**

O hospital, sendo um espaço histórico e social, é passível de ser observado e ao realizar a aproximação a fim de estudar aspetos da sua cultura, como pesquisadora, tentei utilizar toda a sensibilidade em busca do fenómeno social que procurei e tento reproduzir. O texto etnográfico permitirá assim imergir o leitor num universo que embora possa parecer distante se resgata e torna próximo ao que é vivido.

---

<sup>47</sup> Como referido, as "mães do lembrar" estarão identificadas no texto com a letra "E" e um número.

Segundo Nogueira (1999, p. 131), o hospital pode ser analisado segundo duas perspetivas: macro porque “tem um papel social, económico, ideológico e político, articulando-se com o sistema de saúde e com o sistema societal mais vasto”; e micro, na prestação de cuidados.

Seria imprudente, portanto, olhar para o seu interior sem antes considerar a especificidade do contexto geográfico em que se insere e que justifica, em certo modo, as situações sociais, económicas e outras, de uma população cingida a esse espaço. Entender dentro das assimetrias regionais existentes as justificações para algumas das situações que considero destoantes e que implicam e são implicadas nas vidas e discursos das mães.

Refiro-me, portanto, à Beira Interior Norte que segundo a evolução das assimetrias regionais no que concerne ao setor da saúde se apresenta como uma das situações mais preocupantes no plano das Unidades Territoriais Estatísticas de Portugal<sup>48</sup>, não obstante, de um modo geral “não são hoje tão claras as dicotomias litoral/interior e sul/norte, que tradicionalmente eram apontadas, no entanto, essas dicotomias permanecem embora em dimensões e matizes diferentes das tradicionais” (DPP, 2006, p. 106). O universo da população a que nos referimos auferia em 2009 uma remuneração média ilíquida de 725€ comparativamente aos 1.710€ da Grande Lisboa e 1.247€ da média mensal ilíquida do País (Rosa, 2011a). A apresentação destes dados é importante pois são eles que regulam a condição de vida das pessoas nas diferentes regiões do país, “As assimetrias regionais na distribuição do rendimento são apontadas habitualmente como uma das principais determinantes da desigualdade em Portugal” (Rodrigues, Figueiras, & Junqueira, 2012, p. 159). Giraldes (2005, p. 155) realizou uma análise sobre a despesa privada em saúde das famílias portuguesas no período de 1994-1995/2000 e que tem como principal intuito “a elaboração de um modelo explicativo da despesa média em saúde das famílias a nível regional que tenha em consideração variáveis demográficas, de nível educacional, de poder de compra, assim como as relativas à situação da saúde”.

Assim, o Hospital Sousa Martins sito no Parque de Saúde da Guarda, integrado na Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E., adiante ULSG, abrange uma população

---

<sup>48</sup> As Unidades Territoriais Estatísticas de Portugal são comumente apelidadas de NUTS.

de 160.000 habitantes aproximadamente, distribuídos ao longo de uma área de 4.930,5 Km<sup>2</sup> (ULSG, 2011, p. 7)<sup>49</sup>.

#### A missão da ULSG

centra-se na promoção da saúde, na prevenção e tratamento da doença de forma integrada e humanizada, no tempo adequado, com efectividade, eficiência e qualidade, à população da sua área de influência, de acordo com as melhores práticas, procurando a obtenção de ganhos em saúde em parceria com os doentes. Desenvolve, ainda, o ensino, a investigação clínica, a formação de recursos humanos e a especialização técnica dos seus quadros (ULSG, 2011, p. 14) .

O serviço de pediatria escolhido integra o Departamento da Saúde da Criança e da Mulher, que sendo óbvia a sua existência o mesmo não acontece com a Comissão de Apoio à Criança e à Família vertido no ponto 2 do artigo 20º- Comissões de Apoio Técnico presente no Regulamento Interno da ULSG datado de 2010 (ULSG, 2010). O conhecimento desta comissão foi possível devido à leitura desse documento que me fez procurar um dos membros que a integravam após ter recolhido essa informação junto da enfermeira chefe. Como era do meu interesse contactei então um dos membros:

*[...] a conversa não teve grande efeito. Estava com a expectativa de receber feedback sobre a comissão e o que faziam. Efetivamente aqui no serviço nunca ninguém, das pessoas que interpelei, tinha ouvido falar nessa dita comissão. A enfermeira chefe disse apenas conhecer o Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco. Quando abordei o tema com este membro da comissão ficou com cara de espanto, como se tivesse acabado de contar uma história que lhe parecia inédita, uma surpresa. Talvez por isso oíça o comentário "aqui há comissões para tudo mas depois..." (diário de campo, 03/2012)*

Segundo o regulamento interno que passo a citar, a Comissão de Apoio à Criança e à Família, “tem a composição e funciona de acordo com a Resolução do Conselho de Ministros nº 30/92, de 18 de Agosto e desenvolve a sua actividade em estrita colaboração com o Serviço Social e os restantes serviços envolvidos”(ULSG, 2010, p. 13). A supradita resolução prevê a criação do Projecto de Apoio à Criança e à Família, direccionado para questões de maus tratos a crianças e jovens. Efetivamente o

---

<sup>49</sup> Todos os dados apresentados acerca da ULSG têm por base a documentação produzida pela mesma (<http://www.ulsguarda.min-saude.pt/>).

que me é transmitido pela enfermeira chefe do serviço de pediatria é a constituição do Núcleo Hospitalar de Apoio a Crianças e Jovens em Risco, que surge por despacho do Conselho de Administração em 2008, resultado possível pelo documento produzido da Direcção Geral de Saúde, “Maus tratos em crianças e jovens em risco – Intervenção em saúde” (DGS, 2008). Esta situação pareceu-me algo confusa devido ao documento que existe para consulta na página *web*, regulamento interno, e a sua concretização na prática. Foi também durante o início da minha estada neste serviço de pediatria que percebi a existência do Serviço Social apenas em regime de chamada, onde uma criança em princípio de vida se encontrava a aguardar decisões por parte das entidades competentes e, grosso modo, o trabalho e mediação foram efetuados pela enfermeira chefe:

*De todas as mães e pais fala-se da pequena de 1 mês, caso social, mas apenas a ser acompanhada pela equipa de enfermagem. A enfermeira chefe partilha a informação, desde a institucionalização do 1º filho por negligência e como é o acompanhamento que a mãe realiza: "tem períodos de ausência mas vai acompanhando" (diário de campo, 03/2012).*

Apoiada em Geertz (2008), percebe-se que existe uma aceitação dos problemas como se fosse a cultura do “aqui é assim”, “as coisas funcionam assim”, uma condição que parece externa e sob a qual não parece existir uma forma possível de reação.

Confirmando esta atitude *laissez-faire*, nos discursos, na falta de vontade porque “vou-me chatear para quê” ou “fazer o quê? É o que temos”, considerar o presente como inalterável, porque sempre assim foi.

Não olhando para a afirmação com a finalidade de criticar comportamentos que são conhecidos e verbalizados pelo senso comum, porque a ignorância não é algo que assista aos que se encontram fragilizados pela condição de estar doente e sentem na pele as injustiças de uma atitude diferenciada, quando existem posições hierárquicas também elas distintas que exercem o seu poder quase de forma invisível, mas prossigo com uma questão que me parece pertinente e que se prende com o tornar mais humano o acolhimento e acompanhamento dos doentes. A responsabilidade da Comissão de Humanização, Qualidade e Segurança do Doente (ULSG, 2010, p. 9) foi instituir “como objetivo a promoção da humanização, qualidade e segurança dos cuidados prestados aos cidadãos concebendo a aplicando normas de conduta técnica e avaliando

periodicamente a sua implementação”. Também foi assumido por parte desta ULSG no Relatório de Gestão e Contas “Procurar a satisfação dos utentes e dos profissionais, através da humanização no atendimento e melhoria contínua na qualidade organizacional e assistencial” (ULSG, 2011). Associo esta meta de humanização à formação, pois é através dela que podemos também aferir a existência de uma preocupação voltada para o seu objetivo, dando como exemplo a Comissão de Humanização do Centro Hospitalar de S. João refletida no Relatório & Contas 2011 onde consta que “As acções de sensibilização e formação protagonizadas pelo Serviço de Humanização em 2011 concentraram-se em dois pólos temáticos: “a solidariedade” e “os direitos dos doentes” (CHSJ, 2011, p. 59).

A etnografia pela posição de observação privilegiada induz o que não se vê claramente e pesquisando os últimos dados existentes, relativos a 2010, sobre a formação co-financiada e não financiada realizados pelo Gabinete de Formação e Desenvolvimento Profissional denota-se a falta de formação específica relativa à humanização dos serviços ou até mesmo direcionada para a questão da criança/adolescente/família como uma aposta de formação específica excetuando as 3 acções sobre aleitamento materno realizadas. Do tempo percorrido neste local e recordando os papéis afixados que saltavam à vista pela nudeza dos espaços que se lhes envolvia, era comum verificar alguns alusivos a congressos na área da medicina e enfermagem. Sobre a existência de uma Comissão de Humanização, Qualidade e Segurança do Doente, não recorro a sua existência em memória nem em diário de campo, mas lembro o lugar onde se encontra afixada a Carta da Criança Hospitalizada, na entrada da consulta externa pediátrica, parede contígua à porta do internamento<sup>50</sup>, imediatamente antes dessa porta que serve de separação, é aí que se encontram vertidos os direitos de uma criança atida a um espaço do qual não pode sair, logo, longe do seu olhar e quiçá dos olhares dos acompanhantes por se pensarem no espaço que fica para lá dessa porta.

---

<sup>50</sup> Percebendo esta lacuna, contactei em maio de 2012 o Instituto de Apoio à Criança, por saber que é o detentor dos direitos de edição da carta, onde após a troca de alguns esclarecimentos, em junho entreguei em mão 50 brochuras da carta, 20 anotações e alguns *posters* da Carta que seriam para afixar nos espaços pediátricos do hospital com o objetivo de aumentar a sua visibilidade, com a anuência do conselho de administração. Este material ficou a cargo da enfermeira chefe que se responsabilizou pela distribuição e colocação nos respetivos quartos do internamento e nos locais destinados a esta população alvo, algo que não viria a acontecer até Dezembro de 2013, último contacto com o serviço no decorrer da escrita do presente trabalho.



Durante o período em que foi feito trabalho de campo, não era comum ouvir falar-se na Carta da Criança Hospitalizada, conduzindo as crianças e seus acompanhantes à aceitação do que lhes é dito ou imposto como verdade absoluta. Considero que seja essa uma das questões essenciais a que Annandale (2010, p. 22) se refere como a falta de espaço para a individualidade de cada doente pela escassez de recursos e poder nesse espaço, afirmando que cada um deveria poder dizer algo ou exercer outro tipo de interferência nas decisões que sobre ele incidem. Para que isso aconteça é necessário que se desenrede a teia complexa<sup>51</sup> existente entre os atores que fazem parte do serviço de pediatria estabelecendo a informação sobre os seus direitos como veículo prioritário em prol do bem-estar das crianças.

A possibilidade de entrada neste terreno foi permeada por um processo de negociação bastante lento, feito de diversas tentativas falhadas às minhas insistentes interpelações por uma resposta que me iam deixando numa posição desconfortável. O pedido inicial foi feito em Agosto de 2011 e como tardava, chegou o tempo em que autonomamente assumi uma posição ativa, uma vez que conhecia bem os meandros burocráticos de algumas administrações hospitalares do país pelas funções desempenhadas enquanto responsável da coordenação de estágios do curso de Serviço Social. Assim, dirigi-me ao serviço de pediatria que pretendia integrar e estabeleci, de forma apressada no corredor, o meu primeiro contacto com o Diretor de Serviço. Durante essa abordagem percebi que não tinha conhecimento do pedido efetuado. Após apresentar em traços breves qual o objetivo da minha indagação, demonstrou total disponibilidade na aceitação da investigação por considerar que seria alguém “de fora” a observar também o trabalho que se desenvolve e a possibilidade de contribuir<sup>52</sup> para uma melhoria dos serviços prestados, considerando que estar demasiado “dentro” impedia a constatação de eventuais lacunas. Em fevereiro de 2012, após a minha interferência, a autorização foi aceite nesse mesmo mês.

Inicio agora esse percurso, para lá daquela porta de entrada do Serviço de Pediatria da ULSG (a imagem exterior pode ser observada na fotografia 1 e 2),

---

<sup>51</sup> Como esclarecem Ribeiro, Sacramento, Ribeiro, Nogueira, e Cortinhas, (2009, p.11), “os estudos etnográficos mostram que as relações entre doentes e profissionais são complexas”.

<sup>52</sup> Relativamente às contribuições que a etnografia pode trazer a ambientes médicos pode ler-se Atkinson e Pugsley (2005); Hammersley e Atkinson (2007); Pope (2005).

pretendendo levar o leitor ao espaço e à essência do que vi, espero trazê-lo ali, ainda que pelo alcance sensorial da força das palavras que o tentam descrever.



**Fotografia 1: Fachada principal do hospital e frontal da unidade pediátrica**

Entramos, o corredor é comprido com luminosidade vinda do exterior através de janelas, com esquadrias envelhecidas pelo tempo, colocadas ao longo de uma alta parede a lembrar prisões, mas que nos permitem olhar as árvores, sequoias-gigantes, que dão nome ao local das suas raízes, o prestigiado local a que tantos afluíam pelo ar puro que aqui se respira, o Parque de Saúde da Guarda.



Fotografia 2. Fachada traseira da unidade pediátrica

Árvores que vão guardando silenciosamente o sofrimento dos que por ali passam, mas que o denunciam nas noites de inverno, onde o silvo do vento que as perpassa faz lembrar os gemidos de dor abafados anteriormente. A neonatologia é a primeira porta imediatamente à direita e, logo de seguida, dividida por uma parede com um grande vidro, está a sala de trabalho dos enfermeiros precedida por uma casa de banho, especialmente para as mães. Conseguimos ouvir o que dizem ali mesmo na sala de trabalho, onde os enfermeiros se reúnem para a passagem de turno, onde tudo se fala e onde se prepara a terapêutica para as crianças. Existe cuidado se se apercebem que alguém ali está?

Observa-se uma mesa de reuniões, do lado de lá, na marquise que se prolonga a todos os restantes espaços daquele lado do corredor. É também da sala de trabalhos que se espreita o primeiro quarto do internamento, que permite olhar bem mais que escutar o som que ecoa por entre a porta aberta para o corredor. Ao entrar nesse primeiro quarto, aliás, dá-se conta do quarto 1 e 2, tendo duas portas, encontro um espaço amplo com divisórias transparentes a partir da cintura, que me permitem ver tudo o que aqui se passa ainda que a escuridão seja propiciada pelas paredes do corredor e pelas portas forradas a película opaca que fazem a separação da marquise dividida em dois espaços, um para armazém de material e outro para dormitório de mães cujos filhos estão

internados em neonatologia, onde também existe um frigorífico acessível a qualquer mãe que esteja no serviço de pediatria. Ainda neste quarto, existe uma sala de tratamentos, sem visibilidade, mas que prevê a obrigatoriedade de entrada no(s) quarto(s), olho para ele como um só. Uma sala de tratamentos que não protege ou se protege das possíveis dez crianças internadas, porque partilha o mesmo ar. Um quarto onde a televisão possível de se “ver”, não escutar, é a que está do lado de lá do vidro, presente na sala de trabalho dos enfermeiros. Também é dessa sala que emana alguma claridade, ainda que diminuta. Oito dos dez leitos, inclusos num minúsculo espaço, uma mesa de apoio estreita e na medida certa, onde se desajeita o conforto de uma mãe que ali tenha que permanecer algum tempo, chegando a dividir esse espaço mínimo que se lhe concede, com uma botija de oxigénio a cercar os meus 170cm de altura, branca, mas enferrujada pelos anos, assustadora até para mim. Mas continuando ainda deste lado, entro no quarto 3, seis camas, três de cada lado com direito a mesas de apoio e respetivos cadeirões, uns com melhor aspeto que outros. Ao fundo, a marquise, mas aqui dá lugar à sala de atividades lúdicas, um confuso aglomerado de brinquedos, alguns do meu tempo de infância onde não faltam apenas algumas peças já identificadas pela responsável do espaço, mas alegria posta nelas. Mas também há brinquedos recentes e livros guardados numa estante desordenada e fechada à chave aos sábados e domingos e depois das cinco e meia durante a semana. É apenas dali que se pode ter contacto com a rua, porque esta marquise esconde do quarto o que se passa lá fora. Faça chuva ou faça sol, só atravessando a porta forrada com a tal película opaca que dá acesso ao espaço das crianças, podemos olhar o Parque. Quando voltamos ao corredor temos em frente uma porta branca, recente, moderna, que esconde o quarto de isolamento apetrechado com uma cama, cadeirão, armário, mesa de apoio, casa de banho e uma televisão. Ao seu lado e a destoar, uma porta antiga que abre o elevador. Ao percorrer um pouco mais o corredor temos o quarto 4, último, três camas com a respetiva mesa de apoio, cadeirão, uma televisão, e tal como nos restantes quartos, ao fundo das camas o lugar de passagem para o espaço da escola que fica na continuidade da marquise. Este é um espaço acolhedor com uma mesa a lembrar as mesas de reuniões onde se estuda e se fazem coisas, e um cantinho onde está o equipamento informático. É aqui que está a professora das 8h15m às 13h30m durante a semana no período escolar. Ao longo de todo o comprimento do quarto, mesmo em frente às camas e lugar de

passagem, existem umas divisórias que albergam muita coisa, especialmente roupa necessária ao internamento de pediatria, aquele espaço que a qualquer hora pode ser preciso e que por isso a qualquer momento os auxiliares ou quem dele necessite podem entrar. Ainda deste lado do corredor existe um espaço novo, remodelado para albergar os cacifos dos enfermeiros, um espaço para os médicos, e dois gabinetes, um para o diretor clínico e outro para a enfermeira chefe. Do outro lado do corredor só falta referenciar o espaço para os enfermeiros poderem alimentar-se e onde têm uma casa de banho com um poliban e uma espécie de sofá-cama. Desse mesmo lado ainda encontramos uma copa e uma casa de banho para todas as crianças e adolescentes, um único chuveiro que dificulta a vida a quem queira dar banho a uma criança. E termina com uma arrecadação, porque se espreitarmos para lá da porta que encerra este corredor, encontramos a obstetrícia e a maternidade, onde curiosamente, para as mães poderem chegar, devem percorrer todo este corredor do serviço de pediatria, seja a chorar, a gritar, a andar ou a correr. Da mesma forma que para uma criança chegar ao serviço de internamento, vinda do bloco operatório ou da urgência pediátrica, terá que percorrer uma distância cheia de olhares dos que aguardam repletos de ansiedade pela hora que não chega, para fazer visitas aos seus doentes, ali mesmo no primeiro *hall* de entrada. Não termina aqui, ainda terão que atravessar um corredor com cadeiras azuis que suportam os que aguardam por consultas de oftalmologia, outro *hall* de entrada, mais uns olhares indiscretos pela saciação da curiosidade de ver quem passa e porque passa. O caminho é longo e a privacidade é algo que não lhes assiste em momento algum desta travessia, apenas o elevador que o transporta do bloco ao piso inferior.

A humanização dos espaços, tal como preconizada pela Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 1998), visivelmente escasseia. Existiu alguma preocupação por parte da equipa de enfermagem espelhada nas paredes do corredor do serviço, na neonatologia e na sala de trabalhos que demonstram o esforço e a disponibilidade para transformar este espaço em algo mais infantil e adequado à faixa etária abrangida pois em todos os 5 quartos do internamento pouco podemos encontrar que seja alusivo a um espaço dedicado às crianças.

Num espaço por si obsoleto, onde direitos vão sendo ultrapassados, o tempo deixa marcas, marcas de desgaste nas paredes, no material utilizado, nos brinquedos do espaço infantil. O frio das paredes que produz choques térmicos com a dor exaltada das

crianças cuja consequência se revela numa incandescente diversidade de sentimentos vividos pelas mães, a raiva contra o mundo que esbarra no sorriso das crianças grandemente cingidas à ignorância dos factos. O frio a entranhar-se nos corpos sofridos de mães que parecem não aguentar diagnósticos incertos ou “ruins”, metamorfoseia-se em frieza desinteressada de si.

Sendo este trabalho de campo, etnográfico, pretendo que o leitor no decorrer da leitura possa vivenciar nas minhas palavras, momentos referentes às vidas de mães com filhos hospitalizados cuja escrita foi baseada na escuta ativa e no exercício da empatia tomada em anotações para que fosse restituído “tudo o que foi perdido na passagem do oral para o escrito” (Bourdieu, 2008, p. 709). Na verdade, ao iniciar o meu trabalho a afirmação constante que perseguia o meu pensamento era, “estar e ver não é a mesma coisa que sentir”, daí que cabe à mãe o sentir no momento em que o seu filho adoece e é hospitalizado, e a mim, através de gestos, palavras, comportamentos, a importância do saber falar, do chegar até à mãe, conseguir “compreender” esse seu percalço de vida e como nos conta a sua “miséria”, contudo “O sociólogo não pode ignorar que é próprio de seu ponto de vista ser um ponto de vista sobre um ponto de vista (Bourdieu, 2008, p. 713).

## Capítulo IV

---

**(Resultados I) O serviço de pediatria: lugar de encontros  
e transformações**

Antes de iniciar a exposição da análise dos dados recolhidos e a sua discussão relativamente às mães deste estudo, é importante referir que, de acordo com os critérios estabelecidos, a observação incidiu sobretudo nas mães que se deslocavam à urgência pediátrica e devido ao diagnóstico, sem qualquer aviso prévio eram informadas da consequente hospitalização dos seus filhos. Contudo, a unidade de pediatria acolhe crianças que realizam cirurgias agendadas antecipadamente mas que devido à idade não pode ficar em outras unidades da especialidade do ato cirúrgico. Estas mães não vivenciam o fator “imprevisibilidade”, ainda que o sofrimento também faça parte da sua fugaz passagem, não queria omitir o seu próprio reconhecimento relativamente às restantes mães, as quais aqui me trouxeram.

Jorge (2004, p. 22) afirma que “A hospitalização é um acontecimento súbito, então produzirá o seu próprio conjunto de provocadores de stress associados à hospitalização. Neste sentido, a hospitalização de emergência pode ser alarmante”, obrigando a uma maior capacidade adaptação num curto espaço de tempo.

Foram perceptíveis as dissemelhanças dos pais e mães que chegam à unidade de pediatria devido ao internamento pela urgência assim como a implicação no comportamento das crianças pela possibilidade que o tempo lhes concedeu para explicações relativas aos procedimentos e à própria preparação dos objetos pessoais e roupa que poderão levar, os próprios pais acabam por estar "mentalizados" para a situação. Embora exista alguma ansiedade visível, ela é bem mais patente nos pais em que a hospitalização acontece sem que o prevejam. Não quero com isto dizer que os pais que possuem mais tempo para a preparação não fiquem preocupados e ansiosos mas, de facto, existem diferenças e foram patentes tal como o refletem nas conversas que mantínhamos onde afirmavam não saber como é que algumas mães aguentavam estar ali tanto tempo. Mesmo que estivesse presente algum nervosismo nestas mães<sup>53</sup>, elas próprias assumiam que devia ser difícil para as outras, porque o que as trazia ali era uma intervenção rápida, falamos por exemplo das cirurgias às adenoides e amígdalas.

Embora a gravidade da situação seja um dos fatores que maior sofrimento causa na família, não é o único, pois crescem-lhe fatores como o envolvimento na prestação de cuidados à criança, a habilidade de lidar com as emoções bem como, a sua "auto-organização" (Jorge, 2004). O hospital não é apenas hostil para a criança mas para todos

---

<sup>53</sup> Também neste momento são mais as mães que acompanham, embora em alguns casos o pai esteja presente, o mais comum é aparecerem depois da cirurgia no horário da visita.



os que diretamente se relacionam com ela no quotidiano, principalmente quando a mãe, pai e/ou irmãos não possuem qualquer apoio ou suporte constituindo assim o momento da hospitalização como um verdadeiro pesadelo.

Ao longo do texto utilizei maioritariamente o termo criança e não adolescente de forma propositada, uma vez que durante a minha estada nesta unidade de pediatria, o normal foi encontrar adolescentes hospitalizados que não costumavam usufruir do acompanhamento por parte dos progenitores.

## 1. Diagnóstico

[...] o que é que eu vou fazer à minha vida? (E31)

Iniciando o estudo empírico de forma a compreender os quotidianos de vida de mães, partimos do que provocou este transtornado percurso fundado em razões singulares em cada jornada evidenciada pelas mães. O diagnóstico é essa malograda designação que prediz consequências nefastas para quem sofre e para quem vê sofrer, mas pode funcionar como uma terapêutica capaz de diminuir os níveis de ansiedade dos pais pelo enquadramento de uma situação que se considera como aguda mas com resolução à vista ou pelo contrário como o gatilho que pode despoletar uma situação de “*distress*”<sup>54</sup>.

Nem sempre existe a possibilidade de um diagnóstico efetivo e o tempo vai passando para as famílias que procuram respostas sem que elas existam. Independentemente da gravidade do diagnóstico será sempre um momento gerador de sentimentos negativos e quando se revela, existe um alívio por parte dos pais (Cashin *et al.*, 2008; Horner, 1997), ao que contrariamente não se sucede nos casos em que não existe um nome que justifique essa alteração na vida familiar, ou a informação dada é ambígua, conflituante, pouco transparente, levando a que exista um maior *stress* por parte das famílias (Curley & Meyer, 2001). Esta necessidade de denominação que lhe assegura uma etiologia pode tranquilizá-la porque a informação ajuda a criar uma maior

---

<sup>54</sup> Tal como referido anteriormente o “*distress*” é um *stress* considerado não adaptativo podendo levar a situações de crise por não se possuírem estratégias de *coping* necessárias para ultrapassar a situação (Curley & Meyer, 2001).

disponibilidade da família para a aceitação do diagnóstico e a gerir essa nova informação e tudo o que ela implica.

Fica claro que quando se trata de um diagnóstico cuja doença é crónica ou se insere num quadro em que a morte pode ser uma das palavras que se lhes adjetiva, a capacidade emocional para aguentar o impacto da notícia é diminuta e transforma-se em *distress*, pois relaciona-se à permanência de um problema durante toda a existência do ser humano que se inicia em idade infantil e prevê o caminho que terá de ser percorrido (Farley, 2005; Patino-Fernandez *et al.*, 2008; Sapountzi-Krepia *et al.*, 2006; Young *et al.*, 2002), [...] para o resto da vida (E2); [...] é uma coisa que é para toda a vida [...] uma doença crónica que era pra toda a vida (E4); aprender a viver com uma doença para a vida (E12).

Contudo, quer na sua existência ou inexistência, a comunicação do diagnóstico e a informação a ele associada deve ser feita de modo cuidadoso, pois a comunicação por vezes pode converter-se em mais um constrangimento para quem a escuta, não só pela adversidade do momento e o sofrimento a ele associado que pode perturbar o modo como recebe a informação, mas também em termos de entendimento do que se pretende transmitir, podendo até, no limite, propiciar mal entendidos (IAC, 2006), geradores de um sofrimento ainda maior:

[...] virou-se para ... não para mim, e disse - a menina [...] eu ignorante como sou, pensei, a minha filha tem [...] e então chorava baba e ranho, não é? o sr dr. disse que tinha [...] mas não me explicou [...] comecei logo a entrar em parafuso a pensar que a minha filha tinha (E31)

Como afirma a médica pediatra Amélia Cavaco,

Nesta comunicação oral, alguns obstáculos se irão interpor, uns resultantes da própria ansiedade, inquietude e por vezes até culpabilidade oculta que pode levar a alguns mal entendidos [...] é necessário saber interpretar alguns dos sintomas referidos, bem como as palavras empregues. É nesta plataforma que o meio sócio-cultural tem algum peso pois teremos por vezes de “descodificar” algum vocabulário empregue, e, no sentido inverso, teremos de reduzir o vocabulário técnico que muitas vezes nos é comum e completamente ininteligível para o nosso interlocutor [...], explicando-lhes de forma simples mas precisa a sua doença para que possa “despir-se” de fantasmas (IAC, 2006, p. 56)

A importância atribuída ao processo comunicacional é fundamentada pela

informação que os doentes podem e devem possuir relativamente à sua situação concreta. No caso das crianças acresce a dificuldade de ser um grupo cuja faixa etária nem sempre possui capacidade intelectual que lhe permita entender o que é um diagnóstico, em que consiste e menos quais as consequências. Por isso é essencial na partilha de informação sobre o diagnóstico, a preocupação e sensibilidade perante o mundo social que representa o indivíduo que o transporta para que ao comunicar consiga de alguma forma ajudar a manter a calma, pois o impacto pode ser duro, como nos diz uma mãe: “*ai foge-nos tudo*” (E18). Se tentarmos realizar o exercício de nos colocarmos no lugar de mães cujas crianças mesmo debilitadas e abatidas por um quadro clínico desfavorável esboçam os seus sorrisos inocentes pela ignorância que lhes assiste pelo tempo de vida, provavelmente conseguiremos alcançar a necessidade de palavras sensatas para cada uma dessas mães cujas lágrimas abatem seus rostos perante a impotência de qualquer explicação ao seu filho, contrariamente ao sorriso que quase sempre é uma manifestação de felicidade.

Portanto as distinções que ocorrem perante a possibilidade de um diagnóstico ocorrem na aceitação, por se considerar uma situação aguda mas passageira e que após a alta hospitalar não haverá qualquer consequência:

*[...] fiquei aflita claro [...] como qualquer pessoa a gente fica aflita porque quando se está no hospital quando é filho é pior mas não, não fiquei assim, tããã assustada porque me explicaram logo o que era (E1)*

*[...] é notória a descontração relativa ao diagnóstico (MP)*

Tal como exposto anteriormente quando nos referimos a doenças crónicas que se sabem para o resto da vida a confrontação acaba por ser distinta:

*[...] ia mais ou menos com o diagnóstico feito, foi um choque terrível (E2)*

*[...] foi a confirmação, não é [com a voz trémula e lágrimas nos olhos], um choque (E12)*

*[...] foi um choque para mim [...] entrei em paranoia [...] que não podia ser, que não podia ser (E42)*

*[...] encontrava-se bastante abalada e ansiosa (diário de campo, 04/2012)*

Contrariamente a uma certeza que pode ser dura pela cronicidade ou pelo caminho que ainda se avizinha, quando existem incertezas no diagnóstico pode tornar-se catastrófico (Barros, 1998). Nas vozes de mães expressa-se essa incerteza:

[...] Chorei baba e ranho, não sei, logo pensei que era alguma coisa muito grave porque ninguém fica no hospital por uma coisinha não é? Pensei logo, o que é que se passa aqui? (E31)

[...] aí é muito complicado e depois a gente, e depois a gente estar no hospital e querer saber o que é que se está a passar [...] ali estávamos a tentar perceber e é complicado [...] fazerem-lhe tanta coisa e não chegarem a nenhuma conclusão (E34)

[...] não sabem se está a funcionar bem se não está (E44)

[...] É desgastante, preocupante, doloroso e angustiante, dormir e permanecer no hospital sem encontrar razão para tal (diário de campo, 05/2012)

[...] o diagnóstico não é conclusivo o que torna a situação um pouco mais difícil de encarar (MD)

[...] a mãe ainda não sabe ao certo o que tem o filho (MSMA)

[...] cansada porque não se sabe ao certo o diagnóstico (MX)

A impossibilidade de dar um nome que traria o rosto e corpo dessa doença é um dos grandes *“desassossegos de quem cuida, de quem ama e sente impotência perante as situações”*, porque não se sabe o que fazer (diário de campo, 03/2012).

No seguimento das possibilidades existentes relativas ao diagnóstico há que observar o impacto que esta situação irá produzir na estrutura da família, após a desorganização da sua normalidade.

## 2. Impacto

[...] nunca estamos preparados para irmos parar a um hospital com um filho (E30)

A hospitalização de um filho é considerada como um momento causador de *stress* na vida da família (Board & Ryan-Wenger, 2002; Burke *et al.*, 2001; Hallström *et al.*, 2002a; Kennedy *et al.*, 2004; Krulik *et al.*, 1999a; Pinelli *et al.*, 2008; Streisand *et al.*, 2003), não só pelo diagnóstico em si mas também pelas implicações que virá a produzir de forma direta no seio familiar. Pode ainda consistir num fator precipitador de uma situação de crise na família quando esta não consegue encontrar estratégias de *coping* na adaptação à nova situação (Bazanella & Machineski, 2007; Board, 2004; Board & Ryan-Wenger, 2002; Cardoso, 2010; Curley & Meyer, 2001; Moreira, 2007a; Quintana *et al.*, 2007; Sveinbjarnardottir *et al.*, 2012; Valverde & Carneiro, 2011; Wainrib & Bloch, 1998), o que não implica uma relação causal. A resiliência<sup>55</sup> tem sido também um dos termos bastante utilizado na explicação do ajustamento às adversidades imprevistas que surgem no percurso da vida da família obrigando a uma mobilização de recursos internos e externos.

Relativamente às crianças, pela sua dependência de um adulto, é premente que se estabeleçam critérios capazes de suportar os seus direitos em contexto hospitalar e por isso ao longo dos anos a hospitalização infantil sofreu alterações consequentes de investigações levadas a cabo em contexto hospitalar, nomeadamente por Spitz e Bowlby que demonstraram os efeitos negativos produzidos pela privação materna (Barros, 1998; Gavilanes, 2006), garantindo que a sua presença acabaria por se tornar indispensável na melhoria do quadro clínico das crianças (Barros, 1998; Chemello, 2006; Ferreira, 1984; Gavilanes, 2006; Just, 2005; Machado, 2009; Oliveira, 1993b; Young, 1992b).

Devido a todas as investigações realizadas por diversos autores em vários países foi possível concretizar o conhecimento em reconhecimento dos direitos da criança hospitalizada. Assim, de acordo com a Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 1998), “A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia”, podemos perceber que o internamento de uma criança apenas deve acontecer

---

<sup>55</sup> Sobre resiliência e sua importância pode ler-se Yunes e Szymanski (2005).

quando se encontram esgotadas as demais possibilidades, ainda que as opções possam não ser idênticas em todos os hospitais. Esta opção viabiliza-se por exemplo, na existência de um hospital de dia que em parte pode diminuir o número de hospitalizações por existirem tratamentos que não necessitam obrigatoriamente de hospitalização. E quando não existe essa possibilidade no hospital? A criança é, obrigada pela carência de recursos, sujeita a um internamento que acarreta toda uma fonte de *stress* quer para si quer para a família?

Devido a esta grande mudança provocada pela hospitalização, a doença pode ser menos debilitante ainda que as transformações a que a criança se vê obrigatoriamente sujeita (Sánchez & Lozano, 1995). Podemos verificá-lo na perceção de uma mãe relativamente ao internamento da sua filha,

*[...]A gente sabe perfeitamente que os miúdos estando num ambiente que não é deles é sempre muito mais traumatizante e muito mais complicado, uma coisa é um adulto dizer assim - eu tenho que aqui estar e sei que tenho que cá estar para o meu bem, outra coisa é uma pessoa fazer entender a uma miúda [...] que tem que estar sossegadinha, quando ela diz assim - mas sossegada também posso estar em casa [...] é isso que eu digo, o pifar é mesmo no sentido de dizer que os miúdos começam a entrar ali assim, a angústia, o stress porque não têm nada que fazer ali dentro, quer dizer ela passava da cadeira para a camita, da camita ia até à escola depois via um filme, coisa que não é nada normal dela, não é? (E30)*

Existe portanto, uma dificuldade declarada no entendimento por parte da criança da necessidade do seu internamento podendo estar associada a uma lacuna deixada no modo como lhe é comunicada a sua situação e que influencia a perceção da realidade em que se encontra. Livesley e Long (2013), consideram ainda que levar uma criança a pronunciar-se sobre o que lhe diz respeito, quer sobre a sua doença ou processo de tratamento é complexo e representa uma tarefa bastante árdua.

Ainda seguindo as palavras do testemunho da mãe e relembrando que “As crianças e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito” (IAC, 1998), ao possuir inteligibilidade sobre o que a rodeia, a criança pode necessitar de mais informação ou uma melhor clarificação, *“ainda não se tinha apercebido muito bem da gravidade da situação [...] foi quando*

a ela lhe vieram as lágrimas aos olhos” (E4).

Tendo em atenção este direito, a criança terá consciência que a terapêutica prescrita é uma necessidade insubstituível ainda que possa permanecer alguma renitência por se saberem momentos de alguma dor. Por isso Calvetti *et al.* (2008), incentivam a uma base de confiança estabelecida com a equipa de saúde sustentada na verdade e entendimento da informação que é transmitida e contribuir assim para uma maior predisposição ao tratamento sem colocar grandes obstáculos.

Claro que o desejável é a não existência de dor ou a sua minimização mas nem sempre exequível levando a que as crianças passem por momentos bastante dolorosos:

*[...] e então teve de ser muitas vezes picado e foi mesmo, acho que a pior parte destes dias, foi a parte dele berrar, chorar, chegar ao ponto de vomitar por causa da tosse [...] assim um bocado complicado, uma vez só picaram-no três quatro vezes, porque ele ficava nervoso as veias inchavam e rebentavam conforme elas metiam a agulha, foi a pior parte (E15).*

*[...] E sofreu muito [...] vinha um cirurgião, um, um.. e eram três enfermeiros, tinham quer ser todos para o segurarmos [...] chorava chorava, ele encolhia-se todo, ele, nem lhe digo nada [...] entrava logo em pânico [...] porque elas com as pinças lá em cima e ele sempre a mexer-se, era preciso uma pessoa pôr-se em cima das pernas e eu pôr-me assim, com os braços dele para trás e tentava pôr-me em cima dele da cara para ele não ver. Ele escorria, ficava todo molhado (E22).*

Da lembrança destes momentos traumáticos advém um certo sentimento temeroso pelas batas brancas associando aos atos dolorosos que nem sempre se baseiam em ideias mas em dor efetiva mesmo que em determinadas ocasiões isso possa não acontecer, “aplicar o cateter não foi muito fácil, mas o pior de tudo foi ainda dar-lhe o antibiótico [...] foi um filme que chegámos a ser 4 a segurar para lhe dar” (E37). Aqui, ainda que a segunda situação não fosse causar dor, é uma lembrança da dor do passado que permanece e que à falta de confiança que se falava anteriormente, pode ser feita a ligação entre uma indumentária e o que ela pressupõe. Contudo, a avaliação deve também considerar o facto de não ser a primeira hospitalização da criança ou o primeiro contacto traumático que possui no âmbito da saúde, pois esses fatores acabam por pesar na imagem que se constrói perante o simbolismo da bata branca (Sugano, Sigaud, &

Rezende, 2003; Zago & Rossi, 2003), “ela tem medo das enfermeiras” (E14); “acho que ela deve-se recordar ou alguma coisa” (E10). Também devido à faixa etária com que se apresentam nestas situações, a capacidade de transmissão das suas emoções podem ser veiculadas simplesmente através do choro, por ser a sua única forma de comunicação, “ [...] ela assim que via as enfermeiras começava a chorar, eu nem podia ir comer” (E11).

Evidentemente que a relação de confiança é adquirida não só com a verdade do que pode e vai suceder, mas transmitindo a informação de forma compreensível para a criança. Ainda relativamente a um dos testemunhos apresentados em que a mãe tentava exemplificar que “eles explicavam, coitados, eles tentavam explicar só que ele nem ouvia [...] só lhe dizia assim: [...] tu tens que colaborar porque se não é pior para ti e para nós, podemos-te magoar” (E22), ora colocando a acentuação no “se não é pior para ti” e “podemos-te magoar”, torna evidente e fomenta o aumento da probabilidade da criança avaliar a situação que vai decorrer como dolorosa. No caso concreto apresentado anteriormente, porque de facto a criança já havia passado pelos mesmos procedimentos e sofria:

*[...] porque aquilo era assim, eles abriam o golpe assim com umas pinças e com uma seringa, assim com uma seringa grossa, chegava a levar 4 seringas, de água oxigenada, os primeiros dias era água oxigenada junta com soro fisiológico, metiam-lhe aquilo lá para dentro, eles antes ainda lhe carregavam para sair o pus, depois abriam, injetavam aquilo e depois estavam sempre a carregar para ver se saía o máximo de porcaria que tinha de infeção, e isso ele queixava-se muito.*

Mas à medida que o tempo vai passando e os sintomas diminuem, desenvolve-se um conhecimento distinto relativamente às pessoas com as quais as crianças se relaciona, acabando por alterar a imagem que possuem de um espaço e até mesmo da bata branca como ameaçadora, “mas a primeira vez chorava que não queria ficar, depois estava com aquela coisa - quero ir embora mas também queria ficar” (E19). Embora não seja dissociada da ideia que possuem, podem olhar a este vestuário branco de um outro prisma à medida que vão estabelecendo relações pela estada prolongada ou até por repetidas hospitalizações (Burke *et al.*, 2001). Uma das observações constatadas



relativamente ao facto de existirem crianças com hospitalizações frequentes e que já são conhecidos pela equipe de saúde, é o modo distinto no trato dado pelos membros da equipa e como este é entendido pelos restantes que partilham o mesmo espaço,

*[...] eles conheciam [...] porque já tinha estado internada o que também é normal, e então, assim que chegavam ao quarto a primeira coisa que fazia era dirigir-se [...] e a [...] minha filha, até dizia assim - até parece que eu não existo! [...] mas quer dizer havia... sentia... sentimos, sentimos um bocado isso (E2).*

A referência a este sentir-se quase inexistente por parte de uma criança merece atenção pelo facto de ser um dos sentimentos que expressamente podem ser minorados através da consciencialização por parte da equipa de saúde sobre as consequências que podem resultar dos seus atos.

O sentimento de uma privacidade invadida é outra das situações visíveis e deve ser tida em consideração. Recorrendo novamente a um dos direitos da criança hospitalizada, “A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias” (IAC, 1998). No caso concreto da mãe acima referida fica na lembrança as palavras da filha relativamente aos alunos estagiários de enfermagem, algo que lhe parece quase obrigatório ainda que demonstre no final da frase alguma interrogação,

*[...] ih mãe! agora vêm praquí estes todos! e depois ela é um bocadinho acanhada e então mais sentia a íntromissão daquela gente toda ali, mas depois pronto a gente adapta-se, e isso tem que ser não é? Porque parece-me que tem que ser (E2).*

Este e outros impactos na criança podem ser traumáticos, não só pela condição de estar doente mas pelo desarreigar da sua vida social (Calvetti *et al.*, 2008; Mitre & Gomes, 2004; Parcianello & Felin, 2008), tendo sempre em conta a capacidade cognitiva para compreender a situação em que se encontra (Farley, 2005).

Na imprevisibilidade das situações a criança é exilada num espaço que lhe pode ser desconhecido, preso a uma condição física que o atira para o interior de paredes onde a cor é mais imaginária do que existente. Qualquer criança apresenta um conjunto de necessidades e características próprias da fase de desenvolvimento, ao que na

tentativa de minimização dos efeitos perniciosos para o seu desenvolvimento infantil deve ser tida em consideração a especificidade que cada criança traz consigo para o hospital tentando não quebrar em demasia a sua vida considerada no exterior.

Por isso ao falarmos em adoecer na criança, falamos do adoecimento dos membros que constituem a sua família. As consequências da circunstância criada pelo internamento obrigam a uma nova reconfiguração das relações mantidas até então, criadas pela distância física que se coloca a partir daquele momento. Embora todos os membros sejam diretamente afetados, existe uma atenção direcionada aos irmãos (Cashin *et al.*, 2008; Chemello, 2006; Curley & Meyer, 2001; Farley, 2005; Hallström *et al.*, 2002b; Hemsley *et al.*, 2007; Just, 2005; Lam *et al.*, 2006; Levetown, 2008; Livesley & Long, 2013; Lorenzi & Ribeiro, 2006; Mendes & Martins, 2012; Moreira, 2007a; Murphy *et al.*, 2008; Oliveira, 1993a; Seagull, 2000). Apesar de se ver limitado na convivência com um dos seus irmãos, a realidade demonstra que essa separação se dá também com um dos progenitores. É importante não esquecer que a par desta separação existe um fator determinante e que se prende com a distância que o hospital mantém do lugar de residência da família (Callery, 1997c; Shields, 2001), condicionando a continuidade de cuidados tidos com os restantes membros anteriormente à situação imprevista. Destaca-se essa importância dos irmãos porque também eles acabam por sofrer (Diaz-Caneja, Gledhill, Weaver, Nadel, & Garralda, 2005; Hopia *et al.*, 2005):

[...] da saudade que os irmãos sentem (MAB1)

[...] da primeira hospitalização a irmã, ela foi muito abaixo, teve um problema de ansiedade e tivemos que tratar com um psicólogo e tudo [...] porque ela, ela, o medo dela era de não dormir em casa porque ela associava o não dormir em casa que a irmã estava pior (E10).

É visível esta reação que produz sofrimento num irmão pela associação que faz à separação do espaço de conforto como é a sua casa e com a habitualidade do convívio com os membros que quotidianamente coabitam (Pinto *et al.*, 2005).

É inevitável a preocupação acrescida por parte do progenitor que acompanha ou por ambos, relativos à criança que está doente, mas acaba também por motivar um sentimento de abandono nos irmãos por observar a atenção acrescida no doente

(Crepaldi, 1998b; Hopia *et al.*, 2005; Moreira, 2007b; Nunes & Roque, s/ d; Schultz, 2007),

*[...] sabia que eu precisava de estar com a outra mas ao mesmo tempo dizia-me que eu só tinha uma filha [...] ela assim, ela ao mesmo tempo estava preocupada, mas depois também com o tempo acabou por dizer que eu só tinha uma filha [...] é lógico que ela não diz isso do fundo, era uma maneira de ela chamar a atenção, pronto (E18)*

Curley e Meyer (2001) aconselham vivamente o apoio aos irmãos de crianças que se encontram em estado grave pois são múltiplos os fatores que contribuem para as respostas e a adaptação à situação. Considero que esta questão se coloque sempre que se considere um internamento podendo proporcionar a partilha de informação por parte da equipa de saúde não só aos pais mas também aos irmãos quando estão presentes.

Constata-se no trabalho de campo que nem sempre existe a oportunidade da visita por parte dos irmãos, justificada pela longa distância que os separa, ou pelo desencorajamento devido “às infeções” que existem no hospital. Ainda assim, existem situações em que a visita dos irmãos manifestamente se reveste de um momento de alegria,

*[...] ela estava sempre mortinha por ir, ia sempre às horas das visitas, ia sempre [...] foi sempre visitar a irmã (E35)*

Quando estas visitas não se estabelecem, existem pais que tentam de alguma forma compensar os irmãos para diminuir a sensação de abandono,

*[...] tenho uma segunda filha e a miúda claro que sentia a falta, além de a irmã nunca estar e não estarmos todos como era habitual, estar o pai sempre ou estar a mãe, faz falta. Então íamos alternando, era um dia um outro dia outro para ela não notar tanto a diferença não é, a falta do pai ou a falta da mãe (E36)*

*[...] o meu marido vinha sempre buscá-la, dormia sempre lá em casa (E10)*

Existem situações distintas e os pais acabam por ter de tomar decisões relativas ao modo como se equaciona o acompanhamento da criança que fica hospitalizada e do

que fica em casa. Uma vez mais, é necessário não esquecer que são vários os fatores a confluírem para estas decisões como a distância do lar e os gastos associados mas também as possibilidades em termos laborais de ambos os progenitores.

Em ambas as situações apresentadas anteriormente, o pai de uma das crianças faltou e iria “meter dias de férias” e o outro “apoio à família” para acompanhar a mãe e a criança durante o dia, apenas um dos pais pernoitou alternadamente com a mãe na tentativa de preencher um espaço vazio deixado em casa, enquanto na situação que apenas pernoitava a mãe, se tratava de uma escolha devido à idade da criança. Colocando a hospitalização em termos de reorganização da rotina familiar, destaco a implicação desta no quotidiano e as soluções que encontram, maioritariamente através da rede de apoio informal.

Uma das consequências que emerge é o custo financeiro que advém da hospitalização de um filho e que tem merecido parca atenção (Callery, 1997c). Recorrendo às distâncias percorridas por estas famílias até ao hospital que se faz referência, das 30 entrevistas 20 situam-se a mais de 20kms, podendo chegar aos 100, perfazendo um total de 200kms se pensarmos que o familiar regressa a casa, por exemplo aquando uma visita, “eu era de longe” (E23); “é muito longe não dá” (E38); “A partir das 14.30m começou o horário das visitas, mas nem sempre as têm e há diferenças notórias [...] a questão da distância é um entrave” (diário de campo, 06/2012).

As viagens a casa efetuadas pela mãe e pelo pai pelas diversas circunstâncias patentes, implica gastos acrescidos, “acaba por se gastar, porque é o carro é tudo” (E31), não abordando a relação distância/ tempo e que pode influenciar as deslocações mediante os dias de internamento.

Relativamente à questão laboral, embora seja a mãe que predominantemente fique com a criança durante a hospitalização, o pai começa a configurar-se como uma presença também assídua quer durante o dia quer ocupando o lugar materno ficando a pernoitar. Podemos estar perante os efeitos de uma mudança estrutural da família tradicional em que a mãe tinha o papel principal de cuidadora e o pai de “ganha-pão” (Marques, 2008; Wall *et al.*, 2010), o pai na hospitalização infantil era considerado uma figura distante mas patenteia-se uma alteração como expresso na constatação de Oliveira (1993a, p. 330), “na sombra deste pai distante surge um ‘novo pai’, buscando

compartilhar com as mulheres ‘o amor pelo filho e o sacrifício de si’ — antes prerrogativas do amor materno”. Este amor que as leva a afirmar que os filhos estarão sempre em primeiro lugar, “era impensável eu conseguir vir trabalhar com a miúda assim hospitalizada, não é?” (E36), é unânime, já sobre o trabalho surgem reações distintas que transmitem os sentimentos de cada mãe trabalhadora mediante a situação em que se encontram:

[...] os patrões são muito exigentes, a gente para pedir um dia ando ali uma semana a moer, como é que eu faço, como é que eu faço, como é que eu faço, mesmo até para ir às consultas [...] porque eles são um bocadinho [...] depois pronto, telefonei-lhe no domingo a dizer que estava no hospital com a [...] e que ia estar mais uns dias não sabia ao certo quantos, pronto, só me disseram está bem. Pronto, meti baixa, o médico passou-me o papel da baixa mas cheguei à conclusão que não valia a pena, porque só ao fim de sete dias é que dão alguma coisa e então meti férias, como se estivesse estado de férias, cinco dias, pronto, não recebi, não perdi, não os prejudiquei a eles e pronto (E31)

[...] depois até a minha chefe, pronto, deu, três dias, como estava de folga depois deu-me mais três dias de férias, pronto tinha essa possibilidade (E15)

Tanto a mãe como o pai trabalham, mas por coincidência, estavam de férias a quando a hospitalização do filho (MVE)

[...] ambos tinham férias para gozar o que fez com que ambos pudessem acompanhar o filho (diário de campo, 03/2012)

As mães que apresentaram os dias de férias como solução, consideram pelo seu discurso ser um favor que a entidade empregadora lhes concede e vice-versa. Muitas vezes esta situação, também observável durante o período de trabalho de campo, orientava a minha reflexão para o que Philip *et al.* (1982) apelidavam vitimização secundária<sup>56</sup>, processo pelo qual uma vítima após vivenciar algum ato violento virá a sofrer novamente na tentativa de resolução do seu problema. Analisando à luz dessa violência a mãe é vítima das agruras de um imprevisto e há-de sentir na ferida invisível rasgada pela dor do seu filho, o esquitejamento do seu salário ou do período de descanso como direito que lhe assiste, sem ter tido a escolha de um dia cair nesta situação.

---

<sup>56</sup> Este termo é sobejamente utilizado na bibliografia relativa à violência doméstica.

A par da solução encontrada pelas mães na utilização de dias do período de férias, as restantes que trabalham por conta de outrem apresentam a vulga “baixa” mesmo que isso implique alguma renitência por parte dos empregadores:

*[...] é assim eu tenho, felizmente, nesta instituição, eles têm me dado muitas facilidades em termos de conciliar os dias porque ela tem que estar muitos dias em casa [...] nem eu sequer a consigo deixar, eu tenho uma sogra que já está, a minha sogra já está reformada, só que tive o azar que ficou, adoeceu, neste período teve uma gripe não podia estar com a menina e eu tive que tirar dias de férias, depois, tirei dias de férias, o período que ela esteve hospitalizada meti baixa porque é diferente (E1)*

*[...] meti baixa, atestado de apoio à família (E11)*

*[...] meti baixa [...] nos dias que correm uma pessoa tem sempre assim um bocado de receio não é? Verdade seja dita, podendo não arranjar situações que possam de futuro prejudicar não é? Se bem que logicamente se fosse outra situação, se ela tivesse que estar internada ou se fosse uma situação mais grave, aí honestamente não pensaria duas vezes, em primeiro lugar estaria ela e não o trabalho, por isso (E32).*

*[...] a minha patroa agora vai ficar é lixada, de eu estar a faltar ao trabalho, mas liguei para ela e ela - ah tá bem, então depois diga-me alguma coisa. Depois ela, ela voltou-me a ligar à tarde e eu disse-lhe - olhe que acho que vou ter que cá ficar mas depois eu já lhe ligo, ela começou logo a criticar-me [...] - ah eu quero saber pelo menos se vai ficar aí muito tempo porque eu tenho que orientar a minha vida (E42).*

Bouso e Angelo (2001) reconheceram a existência de pressão social exercida sobre as famílias e estas tendem a regressar às suas atividades o que interfere com o próprio estado emocional por não existir compreensão por algo tão delicado como o sofrimento de um filho. Torna-se complicado quando as hospitalizações são prolongadas e a própria sobrevivência e autonomia financeira começam a ficar comprometidas. Digamos que não é fácil conseguir conciliar todas as situações emergentes que podem suceder após a hospitalização de um filho porque são variadas e obrigam a grande flexibilidade por parte dos membros da família.

E, parafraseando o ditado popular “nem só de pão vive o homem”, também nem só de trabalho vive a família e por isso existem outros papéis assumidos que incluem atividades diárias e carecem de continuidade principalmente existindo outros filhos que

é preciso levar à escola, tarefas domésticas como cuidar da casa, tratar da roupa, da alimentação entre tantos outros afazeres que fazem parte da rotina das famílias:

[...] ahhh isso é que é mais complicado, isso nem quero, nem quero pensar quando cheguei a casa estava caótico, porque infelizmente o meu marido [...] ele não sabe de nada, não percebe de nada [...] deixou-me tudo desarrumado, isso foi um bocadinho... (E3)

[...] o dia em que vinha, sei que quando fui para o hospital, ia passar a ferro, mas não passei, mas como vim a casa na quarta-feira, não passei, na sexta depois passei a ferro e depois é que fui e pus a máquina a lavar (E12)

[...] era quando eu vinha, chegava por volta das dez da noite, que era quando o meu marido ia, eu vinha punha roupa a lavar, ainda estendia, depois de manhã antes de ir e estava lá às oito e meia, ainda ia apanhar, ainda passava a ferro, foi [...] porque entretanto eu tenho uma senhora que me faz limpezas foi de férias, então foi uma altura muito má, foi muito complicado para conciliar tudo (E35).

[...] vinha a casa, porque também precisava de descansar assim um bocadinho e ver da roupa, por a roupa para ela [a filha que estava em casa], deixava tudo preparado (E44)

Nas situações em que a ajuda do pai escasseia, seja na negociação dos papéis sejam por impedimentos de outra ordem, acaba por ser bastante difícil para as mães que além de estarem no hospital, “a complicação que é, estar aqui e a pensar que tem tanta coisa para fazer em casa” (MD).

Neste aspeto, o pai pode representar um elemento importante pela ajuda prestada no quotidiano, que tal como constatamos relativamente à sua entrada progressiva no cuidar, também no campo doméstico têm existido algumas alterações, o que facilita bastante quando existem estes imprevistos:

[...] aqui em casa nunca houve diferença, o pai, a única coisa que o pai não fez foi tê-los e dar-lhes de mamar porque de resto (E1)

[...] ele é que tratava de tudo [risos} ele é assim, felizmente tenho muita sorte (E10)

[...] ele faz, também deixei, quando eu, então, vim segunda feira de manhã, fui a tratar de coisas, tinha que ir ao banco, pronto, deixei a casa limpa, pronto, fiz tudo, depois ele também como durante o dia, não há ninguém em casa, só vinha à noite, ele tomava banho deixava aquilo mais ou menos, nisso ele, ele sabe que gosto das coisas direitínhas e deixa-as como eu gosto (E15)

[...] o pai ajuda [risos] muito (E24)

Lam *et al.* (2006) explicam que quando existem mais filhos, recorrem à ajuda de familiares, não sendo possível recair sobre o pai a responsabilidade que o obriga muitas vezes a interferir com seu trabalho e em alguns casos em que os irmãos mais velhos se responsabilizam por irmãos mais novos. É o caso de uma mãe ao expressar que não estava muito preocupada relativamente aos outros filhos porque tinha uma filha, mais velha, e que dizia ser “a sorte de ter uma meia-mulher em casa” (MVE).

A família tenta ultrapassar os obstáculos da forma que lhe parece ser a mais correta recorrendo a redes de apoio constituída normalmente por pessoas próximas como avós, irmãos, ou até mais afastados como vizinhos ou até mesmo instituições, que facilitem esta adaptação à imprevisibilidade dos acontecimentos a que se veem sujeitos (Lorenzi & Ribeiro, 2006). No caso de hospitalizações recorrentes a família terá já uma rede de suporte que lhes permite mais facilmente este ajustamento em termos de rotinas diárias. O facto de uma hospitalização não ser uma surpresa pela repetição não se afigura necessariamente como um momento de menor ansiedade, contudo a logística a ser pensada para a reorganização da família quando resolvida pela ajuda de uma rede que a suporte pode diminuir a sua inquietação:

[...] em casa pronto, como lhe digo a minha filha já é assim bastante [...] então é assim menos complicado (E20)

[...] depois as pessoas amigas acabaram por me ajudar [...] essa preocupação também deixou de ser uma preocupação porque tive quem me ajudasse aí (E23)

[...] em relação à casa nunca tive que me preocupar porque morávamos com a minha sogra (E31)

Estas redes de apoio significam uma ajuda para que a família consiga alcançar alguma tranquilidade dentro de toda esta panóplia de sentimentos despertados pela



hospitalização de um filho e a sua forçosa interferência com a normalidade da rotina diária (Hopia *et al.*, 2005; Lam *et al.*, 2006; Lorenzi & Ribeiro, 2006; Sarajärvi, Haapamäki, & Paavilainen, 2006), principalmente no que toca às necessidades emocionais da mãe (Strasburg *et al.*, 2011). A inexistência deste tipo de ajuda dificulta a tarefa dos pais contribuindo para um aumento das suas preocupações. A constituição de uma rede de apoio, seja por familiares, amigos ou vizinhos, acaba sempre por exigir, ainda que mínima, uma alteração também nessas vidas.

### **3. Acompanhamento**

Previamente ao internamento na unidade pediátrica, existem alguns compassos de espera na urgência, céleres ou extensos, mas que forçosamente implicam um pensar e repensar a realidade que os avassala naquele momento. Após o prenúncio de um diagnóstico ou a falta dele, surgem os primeiros sentimentos e os primeiros impactos, quer na criança quer em quem acompanha. Os primeiros instantes podem ser de um silêncio ensurdecedor por toda a confusão que se instala nas suas vidas e onde o olhar pode encher-se de lágrimas ou simplesmente de um vazio onde não se encontra senão a imensidão do sentir indizível, trata-se da absorção de um presente envenenado por uma visita à urgência que estaria longe de se supor o desfecho:

*[...] foi difícil escutar que o filho teria que ficar internado (MAB3)*

*[...] mas não estávamos a contar que ela fosse, que ela fosse internada (E2)*

*[...] não estava nada à espera (E20)*

*[...] nem sequer me passou pela cabeça que pudesse ficar internada (E32)*

*[...] só para despíste [...] não estávamos mesmo a contar (E35)*

*[...] nunca imaginei que quando deu entrada que fosse para lá ficar, por amor de deus, isso foi impensável (E36)*

Relativamente a alguns casos apresentados, embora a mãe tenha sido a principal acompanhante nem sempre foi ela a dirigir-se à urgência com a criança, por não ser o

seu prognóstico ou pensamento mais recôndito tal conduzir a um internamento que é uma opção algo aterradora e que só existe quando *“a coisa deve ser grave”* (E19). Embora se retrate a uma unidade de pediatria de um hospital geral, não invalida o diagnóstico e acompanhamento de situações mais delicadas que sob escrutínio das mães as submete ao imaginário mais rocambolesco onde até a morte (Sapountzi-Krepia *et al.*, 2006), é um dado possível. Depois da confrontação com o inesperado que por vezes leva a uma negação da realidade (Crepaldi, 1998b), aproxima-se lentamente a consternação da condição, secar lágrimas ou “engolir em seco” e enfrentar.

Por forma a enfrentar a situação é aconselhável, por tudo o que tem sido explicitado relativamente aos benefícios do acompanhamento durante o período de hospitalização, tomar a decisão de quem ocupará esse lugar durante a noite pois só existe possibilidade para um deles. Num primeiro momento, anterior ao trabalho de campo, pelo tempo que despendia em alguns hospitais e a observação de uma maioria quase absoluta de mães que acompanhavam os filhos, supunha que este tipo de decisões pudesse ser enquadrado em dois planos: i) a mãe como uma melhor aposta, pela situação profissional das mulheres em Portugal firmando que os homens ocupariam uma melhor posição em termos laborais bem como uma maior remuneração, e ao ser a mulher a optar por acompanhar, a “perda” seria financeiramente menos significativa ou ii) pelos valores intrínsecos e enraizados de uma cultura ocidental que vincula a mulher ao papel de principal cuidadora dos membros da família, maioritariamente da linha ascendente e descendente. Estas eram as opções que me pareciam mais corretas, mas longe de as suportar dentro de um quadro complexo de motivações que a minha miopia causada pelas experiências e vivências na observação do mundo acumulando o legado cultural em que me movia impediam o senso crítico, que anseio concretizá-lo aqui.

Se por vontade própria a mãe decide ser ela a ficar com o filho porque como assumem *“sou um bocadinho invejosa”* ou *“porque mãe é sempre mãe”*, não é ingenuamente apenas uma vontade, mas pode também ser-lhe imputada por ter nascido com um “gene” que informa a incorporação de um *habitus* (Bourdieu, 2002a), na cultura em que nasce e se desenvolve. Algumas das mães com as quais tive contacto, concretizavam verbalmente o que as levava a assumir o acompanhamento, podendo até considerá-lo insubstituível pelo sentimento de amor inato que consideram existir pelo ser que geraram no seu ventre e que faz delas as mais capacitadas para o cuidado,

visivelmente o mito do amor materno (Badinter, 1985), que contraiu por via de um legado:

[...] porque fico sempre eu com ela, sempre, sou sempre eu (E23)

[...] queria ficar ele mas eu disse - não, algum dia eu consigo ir para casa[...] e o meu marido também não tem tanta, não tem tanta apetência para isso (E19)

[...] é assim, só mesmo num caso de doença é que não iria, fora isso, mesmo assim não sei se não iria, sou franca, mesmo assim não sei se não iria (E24)

[...] não, não há escolha possível, quando é assim sou eu que opto por ficar [...] por uma questão de se calhar sou eu que estou todo o dia com eles, eles sentem-se mais à vontade comigo e pronto, foi mais por isso que eu fiquei (E30)

[...] porque a menina está mais habituada comigo [...] olha eu deixar a minha filha, não, não conseguia (E31)

[...] acho que nem conseguia vir para casa dormir com ela lá internada [...] o pai disponibilizou-se a ficar logicamente, mas eu prefiro ficar do que ir a meio da noite e não estou descansada (E32)

Badinter (1985) mostra de modo muito claro que o amor materno não é inato, tal como o antecipa no título da sua obra, mas sim um “amor conquistado”. Para muitas mães esta afirmação pode ser de difícil compreensão porque acreditam no amor “engendrado”, que já nasce com elas por serem mulheres. Sob interpretação atenta dos discursos, era comum afirmarem a distinção desse amor quando comparado com o amor paterno, reclamando a si essa distinção pelo “instinto materno” que acreditam possuir e peso que “eles” não carregaram durante os nove meses de gestação<sup>57</sup>, fatores que estão também interligados com o espírito de sacrifício: “quis ficar eu, eu consegui aguentar” (E44). A “invenção da maternidade” (Giddens, 1993, p. 53), a inexistência do inato (Batista *et al.*, 2010), não implica que não seja incorporado pelas mulheres essa

---

<sup>57</sup> Esta posição leva a mãe a utilizar essa ferramenta discriminatória para sua proteção quando existe um divórcio e persiste o receio que os filhos lhe sejam “retirados” para ser o pai a cumprir o poder paternal, embora possa ser evidente ainda “o papel dos tribunais na perpetuação de modelos tradicionais de género” (Machado & Granja, 2013). Parece evidente o receio de que possam ser colocadas em posição oposta à “boa mãe” e as incita por isso a desconsiderar os vínculos afetivos construídos em igual magnitude pelo pai e mãe.

responsabilidade do cuidar, por vezes até, incitado pelos maridos:

*[...] essa questão nem se colocou porque geralmente até sou mais eu que dou os banhos ou que, o meu marido acha que eu saberei lidar melhor com as miúdas, estando ela até doente ou assim, portanto nem se colocou essa questão, portanto, à partida ele achava, é claro que eu iria ficar lá com ela, pronto não [...] também que se o pai ficasse não haveria qualquer problema porque felizmente as tarefas que eu faço ele também as faz (E37)*

Não conjeturo a posição masculina relativamente ao saber “lidar melhor com as miúdas”, pela impossibilidade de recolher dados que pudessem fundamentar essa frase transmitida durante a entrevista enquanto esse marido cozinhava, mesmo que possa subsistir alguma camuflagem na informação e realidade observável por não se abster de significações.

Ainda que a mulher solte as amarras que a prendia ao seu lugar em casa e encete um novo percurso no mercado laboral, nem sempre a faz esquecer a normalidade das situações em que a mãe é o indivíduo mais importante na primeira fase de vida da criança pelo tempo e modo regular com que se relaciona com ela (Giddens, 1993),

*[...]eu ficava lá o dia todo porque ele não trabalha cá, então eu tive que lá ficar de manhã à noite, todos os dias lá (E5)*

*[...] era impensável eu conseguir vir trabalhar com a miúda assim hospitalizada, não é? (E36)*

Esta responsabilidade de presença exerce influência nas funções dos restantes papéis assumidos por ambos e que contribuem para a permanência da mãe e não do pai. Considerando que a mulher assume como principal responsabilidade o cuidar, e até mesmos as tarefas domésticas no quadro da divisão sexual do trabalho, irá influenciar como se posiciona perante o mercado de trabalho legitimando a prioridade do homem:

*[...] o pai ganha mais (MD)*

*Optou por ficar a mãe porque o pai esteve algum tempo sem trabalhar e o filho foi internado no 1º dia de trabalho e seria muito complicado estar a faltar (diário de campo, 05/2012)*

*[...] não ficava sempre eu, por norma ficava eu, só ao fim de semana é que ficava o pai porque [...] tava a trabalhar era mais chato e como anda de carro de um lado para o outro [...] pensei no trabalho mas acho que era mais fácil ficar eu do que ficar [...] de qualquer das formas porque eu, [...] há lá mais que façam o meu serviço e [...] não tinha quem lhe fizesse o dele e pronto fiquei, optei mesmo por ficar eu, era mais fácil (E22)*

Esta escolha racional do ponto de vista financeiro ao tentar enfrentar a inesperada hospitalização de um filho, é obrigada por todo um conjunto de fatores, principalmente por ser evidente a desigualdade no salário e a precariedade em termos laborais (Coelho, 2010; Ferreira, 2010a; Rosa, 2011b). Embora a mulher ingresse no mercado de trabalho e o marido participe de algumas tarefas domésticas, persistem desigualdades (Giddens, 1993), a mulher continua a proteger o homem (Ainsworth, 2000) e estará sempre em “situação desfavorável” (INE, 2010).

Estas desigualdades visíveis em várias esferas da vida das mulheres, ultrapassam situações de imprevisibilidade como a hospitalização de um filho pois no seu quotidiano sente a necessidade de priorizar o comprometimento laboral do marido e subjugar-se, à incapacidade do Estado definir estratégias, concretizáveis, que lhe permitam dar continuidade à sua própria vida, ou a inexistência de alternativas, bastante visíveis ainda no meio rural, como creche ou jardim-de-infância:

*[...] o patrão dele é cá de [...] ele tinha de vir [...] para aqui, por isso é que mudámos de casa, por isso é que viemos para a aldeia, mas se fosse hoje não mudava, porque lá sempre há de tudo, ia aparecendo trabalho mas era por causa da gasolina e essas coisas todas (E38)*

Esta escassez de alternativas, um suporte financeiro que obriga a uma mobilização e à sua própria renúncia de uma aspiração na inserção do mercado de trabalho são hoje constatadas pela mãe com algum entristecimento. Ainda assim, a possibilidade de justificações para o acompanhamento materno não se basta nas apresentadas e tal como as mulheres constituem um grupo heterogéneo, até mesmo no interior de cada unidade familiar, também as razões existentes para ser a mãe a acompanhante são diversificadas:

[...] pai não tem paciência (MF)

[...] é complicado ser o pai a ficar, porque tem o "sono muito pesado e além disso ressona" (MPM)

[...] pai é muito "stressado" e a ligação dos filhos com a mãe é muito forte, sendo preferência de ambos sempre a companhia e acompanhamento da mãe (MSMA)

[...] o pai não iria aguentar e para lhe estar sempre a ligar, preferia ficar ela (MX)

[...] também porque só havia mães a ficarem à noite se calhar o pai também não dava a vontade de ficar ali sozinho, não era sozinho mas... com tantas senhoras (E12)

Uma visão estereotipada entendida como uma obrigação moral dentro grupo familiar, a mulher como representante da família e dos cuidados a ela adstritos que desempenha essa tarefa milenar perpetrada como genuinamente inata, mesmo que desenvolva alguma atividade laboral continua mais que os homens a ser quem dispensa maior parte do tempo no desenvolvimento de tarefas domésticas e na prestação de cuidados, mesmo que signifique sacrificar o seu emprego pela invisibilidade do trabalho não pago (Perista, 2002; Schouten, 2011; Torres, Monteiro, Silva, & Cabrita, 2001).

## **4. Cuidar da dor**

### **4.1. Acolhimento**

Em 2006 demonstrava-se a importância do acolhimento à criança e família para um serviço eficaz e eficiente coadjuvado à humanização pela especificidade e direitos vertidos na Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 1998). O Instituto de Apoio à Criança publicava um conjunto de reflexões e resultados sobre Acolhimento da criança e suas famílias em vários hospitais do país, uma delas realizada por Nilze Batista (IAC, 2006, pp. 51,52), deixa claro que deve existir:

[...] um guia de acolhimento com todas as indicações e modo como os pais podem e devem cuidar dos seus filhos, ajudar nos cuidados de higiene e de alimentação [...] O

guia deve dar conhecimento das normas que estão em vigor no serviço e que têm de ser respeitadas. Este guia não pode de modo algum substituir os diálogos de acolhimento e posteriores com os prestadores de cuidados do serviço, de modo a haver um conhecimento recíproco dos vários intervenientes neste processo, única possibilidade de esclarecer dúvidas que evitarão determinados constrangimentos que só irão prejudicar a tarefa desejada – o bem estar da criança/adolescente.

Não se invalida portanto a transmissão dos conteúdos oralmente garantindo a compreensão dos pais no reconhecimento da sua importância durante o internamento e envolvimento na prestação de cuidados à criança (IAC, 2006; Silveira & Angelo, 2006). As instalações podem influenciar o acolhimento e a estada na unidade mas Carmona da Mota afirma que não depende delas a “qualidade do acolhimento e da estadia” (IAC, 2006, p. XI). Senão vejamos a comparação realizada por uma mãe relativamente ao internamento a que nos vimos retratando com um outro em que também esteve hospitalizada com a criança:

*[...] em questão de hospital gostei muito mais do da Guarda, não, quer dizer, em equipamento, em instalações claro, lá não tem nada a ver [...] com a Guarda. Mas em questão de enfermeiros, não tem nada a ver, nada nada nada. A gente até parece que tinha medo, eu parece que até tinha coisa de procurar, que me dessem uma má resposta, não me sentia, aquele à vontade como a gente sentia ali (E34)*

Barra (2011) apresenta uma reflexão sobre a relevância do acolhimento em torno do cuidado e da humanização na área da saúde, atribuindo-lhe destaque por considerá-lo uma oportunidade de focalizar a atenção na saúde e não na doença. Durante o trabalho de campo não foi visível uma organização/ sistematização relativamente ao processo de acolhimento, não existia qualquer guia que se transformasse em orientação a quem chega desorientado pelo embate da notícia, não como substituto da aproximação que deve ser realizada pelos diferentes intervenientes, mas como apoio. Todo o internamento é singular, por isso existem mães que precisam algum tempo de forma a interiorizar o imprevisto para que depois consigam escutar o que têm para lhe dizer, mas cada membro da equipa de enfermagem vai fazendo o acolhimento a seu modo, e por vezes de vários modos mediante “a lua” e o trabalho existente. O modo fugido de grande parte dos acolhimentos que pude presenciar depois de percorridos os longos metros que distam da urgência pediátrica, em que os olhares são imensos, penetrantes e carregados de comiseração, principalmente se a mãe carregar

o seu filho ao colo choroso ou ainda com a garrafa de soro a percorrer os seus passos como sinalizador de sofrimento. Quando se deparam pela primeira vez com a unidade, a informação veiculada baseia-se em duas coisas: i) identificação da cama para a criança e armário; ii) sinalização das casas de banho para a criança e acompanhante e localização do refeitório em que as mães podem usufruir das refeições. O horário das refeições é restrito e patente num aviso colocado nos quartos organizado de modo a que não “interfiram” com o horário das refeições dos que aí laboram:

*[...] só me explicaram mais ou menos as instalações, como é que eram, também não nem disseram assim 100% como é que eram as coisas porque aquilo foi tudo muito rápido, muito de repente, não deu para falar muito, nesse aspeto. Depois fui sabendo as coisas dia para dia (E5)*

*[...] fui muito bem recebida, senti-me em casa, embora não seja a primeira vez que [...] é internada [...] indicaram-me tudo, tudo, onde eram as casas de banho, onde é que as mães tomavam banho, onde é que era, levaram-me inclusive ao refeitório já fora de horas nesse dia e conseguiram arranjar-me uma refeição porque já era fora de horas, foi mesmo uma enfermeira que me levou lá em baixo (E23)*

*[...] explicaram-me tudo, e mostraram-me os espaços, a nível de refeitório foi a única coisa que não mostraram porque ficava no outro piso e então disseram-me também que as outras mães, porque também havia outras mães, havia assim uma colaboração (E37)*

*[...] disseram logo que ia comer lá em baixo, a casa de banho também me foram mostrar (E20)*

*[...] disseram-me onde é que era, como é que eu podia lidar ali, onde é que era a casa de banho, onde é que eu ia comer, sim explicaram-me isso tudo (E31)*

De um modo geral, esta é a informação que os pais recebem à entrada na unidade que passará a ser o seu espaço, vazia de conteúdos que importam, longe do acolhimento “caloroso”, “bom e correto”, na importância de saber a história da criança, as suas brincadeiras preferidas, os seus hábitos, todos estes aspetos espectáveis e sobejamente valorizados no “Acolhimento e Estadia da Criança e do Jovem no Hospital” (IAC, 2006). O acolhimento e a forma como se processa já tinha sido enunciado por Jorge (2004, p. 87), onde declarou como crucial o primeiro contacto com



a criança e os pais, pois será a partir dele que “a relação de ajuda se estabelecerá ou não”, demonstrativo da competência profissional ao colocar em prática todo o aprendizado adquirido por se saber que “Uma atitude acolhedora e afetiva demonstrada através do olhar, do tom de voz, ou do toque pode estabelecer um vínculo terapêutico mais eficaz” (Calvetti *et al.*, 2008, p. 230).

Os direitos que assistem à criança durante a hospitalização infantil, mais concretamente a Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 1998), não é considerada no processo de acolhimento, não é entendida como fator essencial na adaptação e desempenho dos acompanhantes, é desvinculada de qualquer reflexão para uma organização estruturada, de qualquer vocabulário utilizado entre os profissionais de saúde, diria até, passando despercebida a sua existência, remetida a uma única moldura esquecida numa parede qualquer. No contacto que efetuei com estas mães, apenas uma referiu o conhecimento de “direitos”:

*[...] pensava que eu não sei os direitos, que a minha criança, que a criança em causa tem e nós pais temos com os nossos filhos, eu sei os deveres todos, além da enfermeira pensar que não estamos bem informados, em questão da minha filha estou bem informada [...] sei todos os direitos (E24)*

Esta lacuna patente não só durante as entrevistas mas também durante o período de estada, em que o desconhecimento era generalizado, não pretendo que as minhas palavras soem depreciativas, por vezes esta desinformação mantém-nos num registo que não conhecendo outro, o presente que temos e vivemos nos parece razoável e/ou aceitável não encontrando qualquer motivo para questionar:

*[...] quer dizer, este ano perguntaram-me se sabia, porque como tinha estado o ano passado se não mudou disse que sabia, mas no primeiro ano, assim que dei entrada explicaram-me logo onde é que era o refeitório, a que horas, até que horas é que poderia estar as duas pessoas a acompanhá-la não é, que a partir das dez da noite só pode ficar um acompanhante, para dormir as condições que tinha, sim, explicaram tudo (E32)*

Os discursos foram bastantes consistentes com o observado e foi também fruto dessa desinformação que estabeleci contacto com o Instituto de Apoio à Criança ao abrigo da sua missão e objetivos para a humanização dos serviços de atendimento à

criança que disponibilizaram informação para ser distribuída pelos acompanhantes, bem como várias Cartas da Criança Hospitalizada para que pudesse ser colocada em locais visíveis para os pais, mas que após um ano da minha saída do terreno ainda não fora colocada. Como atrás se fazia referência, as instalações contribuem para o acolhimento que é feito, desse acolhimento pretende-se a minimização do desconforto e a ansiedade sentida, e é sustentada a importância que a informação possui nos quotidianos de vida na hospitalização infantil.

#### **4.2. Infraestruturas**

Quando falamos de instalações de uma unidade pediátrica, é inerente a reflexão sobre a atenção que é dada quando o paciente é uma criança não descurando os restantes cuidados, além dos físicos, de forma a garantir o bem-estar quer da criança quer da sua família obrigatoriamente implicada neste processo (Ullán & Belver, 2008). Tal como os autores referem e podendo reclamar uma realidade próxima à portuguesa, nem sempre o desenvolvimento da atenção sanitária é equivalente à humanização dos hospitais descuidando os processos necessários e importantes relativamente aos espaços físicos bem como a ocupação do tempo de hospitalização da criança pela sua implicação na qualidade de vida dos envolvidos.

O lugar existente para as crianças convida-os pelos brinquedos, ainda que grande parte deles já desgastados pelo tempo e mãos que se serviram deles, e às mães pela proximidade com o lado exterior e um pouco de “espaço” para si. Contudo, não é dinâmico, representando pouco mais que um armazém de brinquedos e alguma tecnologia como uma consola de jogos<sup>58</sup>, a educadora, com características introvertidas que se lhe notam na abordagem, na maioria das vezes respondendo à comunicação encetada pelas crianças e pais que por ali circulam:

*[...] ah e depois descobrimos que tinha lá uma educadora e ela lá se deve ter apercebido que eu já estava saturada e ela disse-me - ah posso levar a sua bebé*

---

<sup>58</sup> A consola de jogos assim como os livros e jogos são fechados à chave após a saída da educadora, o que causa alguma tristeza na criança que quando são muitas, esperam ansiosamente pela sua vez para jogar na consola e gera muita ansiedade porque já se sabe que por volta das 17h30m deixam de ter acesso, assim como durante a hora de almoço da educadora que não coincide com o horário das crianças. Esta situação é justificada pela preservação desses bens, mas leva as crianças a ficarem chateadas e frustradas (Livesley & Long, 2013).

um bocadinho? -pode. Mas ela demorou mais de meia hora, eu já estava - mas onde é que está a minha filha?! Então procurei as salas todas à procura dela porque não sabia para onde é que ela a tinha levado, só depois é que descobri, uma salinha para eles brincarem [...] só depois é que - ah está bem pronto! Porque se soubesse tinha ido mais cedo com ela brincar porque aquilo dava para desligar um bocadinho e prontos ao menos ela distraía-se um bocadinho (E31)

Abordada a necessidade de espaços que permitam à criança estimular a sua imaginação e criatividade (Parcianello & Felin, 2008; Ullán & Manzanera, 2009), parece-me que seja pouco praticável não só pelas dimensões diminutas deste espaço que, para a lotação de crianças estipulada na unidade, é reduzir a possibilidade dos pais poderem permanecer na mesma área por ser tão “apertada”. Esta importância do brincar, sobejamente defendida por muitos autores na melhoria da qualidade de vida durante a hospitalização (Gibson *et al.*, 2010; Mitre & Gomes, 2004; Oliveira, 1993a; Quintana *et al.*, 2007; Ullán & Hernández, 2005; Wilson *et al.*, 2010), estabelece uma possibilidade de humanização e até mesmo um espaço terapêutico onde a criança tem a possibilidade de revelar e expressar os seus sentimentos face às adversidades com que se depara:

[...] o espaço do hospital mostra-se como marca indelével de ruptura em todos os níveis de vida da criança. Rupturas inevitáveis, algumas; outras, criadas pela própria lógica de pensar a saúde e a doença e por esforços institucionais quase inaudíveis de reconstituir e religar a continuidade perdida (Oliveira, 1993a, p. 327).

Seria importante concretizar algo que no momento da realização deste estudo não passa de uma ilusão, parte do ponto 6 e ponto 7 da Carta da Criança Hospitalizada que referem que “[...] Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiar, de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança.” [...] e que “O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança” (IAC, 1998).

Se o espaço considerado às crianças é o que apresentamos, também se pode referir que não existe nenhum espaço específico para os adolescentes, mesmo que os direitos que lhes assistem sejam explícitos. A verdade é que os adolescentes têm sido colocados um pouco à margem, não existindo grandes referências e considerados como “los pacientes invisibles” (Ullán, González Celador, & Manzanera, 2010). É comum no

quarto de 6 camas encontrar adolescentes e crianças de 3 ou 4 anos, que embora possa ser estimulante em algumas situações pelo convívio, foi visível, por vezes, um cansaço conferido pelo sentimento de maturidade que não cabe nos “*miúdos*”. Esta situação pode também colocar constrangimentos em termos de acompanhamento das restantes crianças. Esta constatação foi-me transmitida numa conversa informal com o enfermeiro-chefe de uma unidade pediátrica de um outro hospital do interior e o exemplo que me colocou foi, se um pai quisesse pernoitar e existisse uma adolescente, nem sempre subsiste o “à vontade” quer por parte da adolescente quer do pai de outra criança. Em conversas com a equipa de enfermagem que acompanhei, esta também é uma das suas preocupações mas nem sempre possível contorná-la.

O hospital, por ser um ambiente complexo (Belver & Ullán, 2010) levanta questões sobre a forma de humanizar e tornar mais acolhedores estes espaços. Com este intuito, existem estudos a comprovar que a inserção de arte nos hospitais infantis pode melhorar o ambiente de acolhimento e estada da criança, conduzindo também ao incitamento da sua imaginação e criatividade (Ullán & Manzanera, 2009). Belver e Ullán (2010) abordam o desenvolvimento de um modelo sobre o grau de adaptação dos serviços de hospitalização pediátrica às necessidades psicossociais das crianças e suas famílias porque a par das investigações desenvolvidas pelos mesmos e outros, “Las paredes cuentan”(Ullán & Manzanera, 2009). Embora o enfoque desta investigação não fosse determinar as influências do espaço na criança, inevitavelmente acabam por influenciar o acompanhamento por parte da mãe que reflete essa existência de um local “*muito sombrio*” (MPM), e o efeito que provoca em si,

*[...] às vezes sentíamos-nos lá fechadas no meio de quatro paredes não tínhamos lá nada que fazer, não podíamos, só víamos a rua de uma janela e só víamos árvores quando íamos almoçar só víamos corredores e escadas não é, não víamos mais nada (E5)*

Excertos dos testemunhos dados pelas mães refletem o espaço em que se movimentam aquando o período da hospitalização. Sobre a unidade de pediatria existem detalhes que não foram relatados na minha descrição de apresentação mas que são chamados agora pela voz das mães, elas que durante o tempo de internamento são quem observa, sente e que aqui se escoram,

É assim, enquanto a isso quem sou eu para estar a questionar o sítio onde dão as vacinas ou deixam de dar, porque eu sei que eles precisaram de ter equipamentos porque [...] podia ter uma reação anafilática, não se questiona isso, mas talvez não tivesse sido o melhor sítio para ser administrada porque sendo uma criança que tem tendências a fazer bronquiólites, problemas respiratórios, talvez pudessem pensar nisso, contornar, dar noutra sítio que, quem sou eu para estar a dizer isso, pronto, sou só mãe [...] porque eu estava a amedrontada porque eu já tinha passado por lá, e ouviam-se crianças a tossir, estava tudo cheio, foi uma altura muito complicada porque era a altura de inverno, pronto, e passado uma semana lá estávamos nós (E10)

Talvez esta mãe não precisasse da minha confirmação à análise que fizera sobre o que levou à doença e consequente hospitalização da criança, e o espaço que a que se refere é a sala de tratamentos que existe no interior de um dos quartos e não é isento de reação, “o local e principalmente a marquesa eram demasiado pequenos (E22), assim como o local para banho de crianças pequenas sito no mesmo quarto com uma divisória envidraçada mas a provocar igualmente alguma consternação, principalmente nas consequências,

[...] também acho outra coisa mal, cada quarto havia de ter as banheiras para tomarem banho porque o quarto ao lado, as crianças que estavam no quarto ao lado vinham tomar banho no nosso quarto e andava lá [...] com problemas e por acaso aquilo tem duas banheiras, por acaso foi um bebé tomar banho ao mesmo tempo [...] e ficou logo com febre, não sei se foi do banho mas, não sei [...] não sei o que tinha, e eu, e eu e a minha filha ficámos com uma virose e o pediatra disse que devia ter sido essa miúda que andava ali a contaminar tudo, não sei (E11)

Estas situações acabam por diminuir a qualidade de uma estada caracterizada por espaços que não se vêm à medida dos problemas que ali os condiciona, fechados em quartos que possuem porta de acesso ao corredor e janelas que dão passagem a outras divisórias ocupadas. Por isso é comum as mães afirmarem que estão “ali fechadas a dormir num “cadeirão” (E23). Na plenitude deste quarto, já descrito anteriormente, que comporta tanto em si, como uma sala de tratamentos, um lugar para banhos,

corredor de passagem para os “depósitos”<sup>59</sup>, não possui uma televisão, elemento distrativo das possíveis 10 mães e suas crianças,

*[...] custava mais a passar. Se houvesse televisão, enquanto ela dormia via televisão ou mesmo quando ela, gosta de ver televisão podia distrair, havia de ter uma televisão para distrair a criança [...] ali estar fechada em quatro paredes sem televisão sem nada (E44)*

As infraestruturas que medeiam a hospitalização podem constituir uma dificuldade na adaptação não só da criança mas designadamente na mãe, e são mais que evidentes as dificuldades que a maioria das mães possui à sua nova condição de acompanhante (Collet & Rocha, 2003), “a minha cabeça numa confusão” (E2). Aqui poderemos incluir um dos fatores que concorre para essa integração e que acaba por influenciar o próprio cuidado que a mães proporcionam ao filho, ainda que por vezes lhe possa passar despercebida alguma alteração provocada pela disrupção do sono (McCann, 2008; Meltzer *et al.*, 2012; Stremler *et al.*, 2008), fomentada não só pela consequência do diagnóstico do filho e o seu comportamento no que concerne à dor mas outros passíveis de minorar como ruídos, as luzes que constantemente se vão acendendo, e as condições do “cadeirão”, a corroborar Lorenzi e Ribeiro (2006, p. 143), quando afirmam que “as cadeiras das enfermarias tornam-se desconfortáveis para a longa permanência”. Os sons emitidos pelas máquinas, o barulho pelos que fazem parte do serviço (McCann, 2008) e por todos os que não podem evitar a passagem neste corredor invocam uma falta de sensibilidade por parte de quem protagoniza tais atos:

*[...] o cadeirão faz muito barulho [...] o mexer, ou o meu cadeirão ou doutro pai ou mãe, ou por exemplo ter que entrar uma pessoa, acender as luzes todas, ou ter que começar a fazer tratamento a um, têm que acender as luzes, uma pessoa está sempre a acordar, é um bocado chato (E15)*

*[...] a parte de médicos e enfermeiros, também não são muito cuidadosos de*

---

<sup>59</sup> Os “depósitos”, denominação por mim utilizada para fazer referência às duas divisões que existem na marquise contígua ao quarto referido e que servem, uma para guardar material utilizado na unidade de pediatria e outra onde estão camas para as mães da neonatologia e um frigorífico para essas e todas as outras mães que se encontram naquela unidade. Quero com isto dizer, que se um se pode qualificar de armazém, o outro não se afasta do mesmo objetivo, mas ao invés de se colocarem materiais, colocam-se mães que, grande maioria, ainda guardam no corpo a costura da dor do parto e o sofrimento da criança prematura.

noite, está assim tudo em sossego e eles vão [...] eh pá, só vão ver se está tudo bem não precisam de ir a falar que nem uns peixeiros e a bater portas, aquelas portas, batiam muito, e depois entrava uma mãe - aí é agora é agora é agora! gémeos, uma delas [...] eles passavam ali no corredor (E31)

[...] entre choros e coisas a passar no corredor e, coisas normais, não estamos em casa (E32)

[...] uma mãe falou na questão dos barulhos, em que tem dificuldade em descansar (diário de campo, 05/2012)

Os ruídos, nomeadamente os produzidos por médicos ou enfermeiros seriam evitáveis na empatia que pode ser criada com os que padecem e seus acompanhantes, porque também existe esse cuidado por alguns,

[...] havia enfermeiros que não, quer dizer, eles próprios o que é que faziam, não ligavam as luzes, tínhamos aquela luz mínima de presença que estava e o que é que eles iam, iam com o telemóvel para picar punham o telemóvel [...] para não incomodar os outros, quer dizer, também depende da sensibilidade das pessoas, mas se calhar se se uniformizassem procedimentos, o pior de tudo é não ter as luzes porque desde que tivesse a luz para cada cama individual (E2)

Esta situação embora consista num dos fatores que poderiam melhorar a estada no hospital, pode ser desconsiderada pela concentração no que consideram mais importante e que se traduz nos cuidados ao seu filho,

[...] pronto as mães têm que se adaptar não é, não há camas, há cadeirões que encostam na horizontal, por acaso tive sorte que o meu ficava quase na horizontal, havia quem não tivesse essa sorte, mas como havia um vago também sugerimos - então porque é que não há uma troca [...] pronto enfim, se calhar eu também tenho alguma facilidade de adaptação e compreensão, se calhar outras mães não têm a mesma aceitação, mas se calhar podia ser mais confortável, aqueles cadeirões, aquilo já tem rasgões e alguns buracos, se calhar já com décadas não é, pronto se calhar podia ser melhor, mas enfim, achava que, centrava-me [...] e naquilo que verdadeiramente tinha que funcionar muito bem e pronto e a esse nível só tenho bem a dizer (E37)

Uma das sugestões possíveis, além de uma sensibilização aos que ali atuam, seria a existência de um espaço para os pais ou quem acompanha possibilitando um

pouco de abstração, fosse apenas para descansar por breves instantes ou para usufruir de um momento calmo e uma bebida (IAC, 2006), talvez aí fosse o local ideal para a alocação do frigorífico que é disponibilizado a todas as mães, que no momento da hospitalização em que se deram os discursos que aqui se apresentam, se encontrava num espaço que servia para a acomodação das mães com recém-nascidos na neonatologia. Não chamo a esse espaço quarto porque não se afigura a mais que um pequeno depósito de material como camas e que aliás é contíguo ao espaço que serve de depósito de material necessário à unidade.

Outra das constatações foi que a maior parte das mães que vive perto do hospital acaba por preferir ir tomar o seu banho a casa, porque dessa forma aproveita para sentir algo que não aquele “ar pesado”, tal como referenciado por uma mãe terem sido as palavras de um membro da equipa médica:

*[...] como estava pertinho e também para sair porque uma pessoa ali, 24 horas é assim, pronto, muito mau e então pronto aproveitava sempre aquele bocadinho para vir a casa, tomava um banho, apanhava um bocadinho de ar e voltava para o hospital (E32)*

*[...] quando saía, uma pessoa, vê uma sensação, parece que vê tudo diferente, não séi, é outro ar, puro (E44)*

Mas esta escolha também se verifica pela falta de privacidade quando o *hall* de entrada que dá acesso a dois espaços, a sala de trabalho dos enfermeiros e a única casa de banho para os acompanhantes, que possui uma janela com vidro fosco para a respetiva sala, provoca alguns constrangimentos para algo relativo à intimidade do indivíduo:

*[...] e depois eu vim tomar um banho a casa, porque é verdade que lá as condições também não são as melhores. Eu acho que aquela casa de banho ao pé dos enfermeiros também é um bocadinho... a gente não se sente assim muito à vontade... é verdade, mas não sou só eu, porque eu falei com outras mães e também me diziam isso. É verdade pronto, eles têm o que têm não é? A gente é que tem que se adaptar, mas que é um bocadinho constrangedor, para já também havia muitos país naquela altura, e então tinha que se esperar e depois o facto de se estar ali ao pé dos enfermeiros é assim um bocadinho, é que mesmo eles, até podem estar a descansar ou isso e a gente não se sente assim...*



*e depois é a casa de banho para os pais e para eles pelo que eu percebi [...] Mas é assim um bocadinho (E20)*

Durante o trabalho de campo várias foram as situações em que me cruzava com algumas mães nesse meato, e na busca por referências que pudessem informar o constrangimento sentido em outros estudos, não encontrei algo de concreto que pudesse antever as limitações ou consequências da localização de uma casa de banho. Contudo, exponho o pensamento de Bilhota Xavier<sup>60</sup>:

Os profissionais devem como que despir as “batas” e percorrer todos os passos dados por quem procura ajuda: entrarem pelas mesmas portas, sentarem-se nas mesmas cadeiras, servirem-se das mesmas casas de banho, ler e receber as informações facultadas, tentar sentir e pensar, como utentes, agir, antevendo as legítimas expectativas das crianças e famílias (IAC, 2006, p. 25).

Esta ênfase sobre uma divisão prende-se com essa necessidade a um espaço privado, talvez dos poucos momentos em que a mãe tem um tempo para si e que pode apenas refletir uma necessidade básica do ser humano. Ainda assim nem sempre terminam este seu tempo, por saberem que os filhos estão à mercê de outros, a dormir, pelas restantes acompanhantes que também precisam de utilizar o mesmo espaço ou apenas pelas interpelações de quem tem trabalho para fazer e bate a porta para apressar: *“olhe, vai demorar muito tempo, é que preciso acabar de limpar a casa de banho, desculpe lá!”* São estes tempos e outros, tão necessários para que um acompanhante consiga manter a sua sanidade mental.

### **4.3. Ocupação do tempo**

A mãe apresenta manifestamente uma convicção de imprescindibilidade (Quintana *et al.*, 2011), seja pela sua conceção de maternidade ou pelo medo e insegurança<sup>61</sup> (McCann, 2008), sentidos durante este período colmatadas pelas estratégias de enfrentamento que considera mais apropriadas (Collet & Rocha, 2003). O

---

<sup>60</sup> Director do serviço de pediatria do Hospital Santo André em Leiria

<sup>61</sup> Normalmente o medo e a insegurança são sentimentos encontrados maioritariamente nas mães que não ficam a pernoitar no hospital (Callery & Luker, 1996).

tempo de hospitalização representa uma dedicação quase exclusiva do acompanhante ao seu filho,

*[...] estar ao pé dela, basicamente, à hora das refeições ia comer, mas basicamente sempre com ela, mas sempre por perto, eu sou muito mãe galinha [...] não, nunca saí de lá para nada [...] depois das oito horas quando saía do trabalho [referindo-se ao pai], ia e ficava lá enquanto podia, que remédio, era quando eu aproveitava para tomar banho, fazer essas coisinhas assim [...] porque é aquilo que eu digo é, eu não tenho nada a dizer das auxiliares e dos enfermeiros, não os conheço, não as conheço, que apesar da [...] ter o chíp, que não tinha o chíp, só meteram o chíp terça de manhã, ou seja ela esteve domingo, segunda e terça de manhã, um bom bocado sem chíp, pronto. Se ma levam ó ó (E31)*

No caso acima mencionado, o distanciamento é feito apenas em períodos em que está presente alguém em quem a mãe confia plenamente, e que usualmente pode ser o pai, uma irmã, uma avó ou até outra mãe na qual tenha confiança, “enquanto lá esteve aquela mãe” (E18), mas nem sempre isso é praticável pela impossibilidade de afastamento manifestado pela criança, situações em que a mãe não pode fazer “nada, era só ir, ir à casa de banho, ela via-me sair da porta começava a chorar” (E11).

Embora os cuidados que presta no hospital sejam idênticos aos que realiza em casa, por fazer parte de uma hierarquia de cuidados (Collet *et al.*, 2004) que não se resumem à alimentação, à higiene e ao conforto, assume uma posição submissa, relativamente a médicos e enfermeiros, podendo limitar de alguma forma a sua qualidade de vida (Quintana *et al.*, 2011), confirmada pela observação na autonomia parental nos principais cuidados mas completamente desvanecida à presença de um enfermeiro ou médico na submissão de um cuidado de saúde que não pode ser realizado por nenhuma outra pessoa que não alguém com formação específica para tal. Distintamente, as responsabilidades arrogadas em casa não ficam à mercê do tempo dos outros mas ao de si próprio e as quebras existentes nessa normalidade e a doença do filho revelam consistir uma forte pressão e podem tornar a mãe mais suscetível à vivência de momentos de isolamento (Strasburg *et al.*, 2011):

*[...] de manhã era a rotina do pessoal de enfermagem e procedimentos que tinham que fazer, depois vinham as visitas, um montão das duas e meia até*

às quatro, depois lá havia aquele bocadinho até às seis, de mais só, depois às seis horas era até... quer dizer aquilo, eu disse, isto aqui enlouquece, dá-se em doído [...] ora seja ela ia para a escola, ela tinha escola de manhã, ela ia pra escola levantávamo-nos, ia, tomava o pequeno almoço, ia lá abaixo tomar o pequeno almoço, ela ia para a escola eu ia tomar café ao bar entretanto [...] eram horas de comer, depois vinham as visitas e, quer dizer, basicamente era isto [...] mas quer dizer, não havia cabeça, era impossível (E2)

[...] nem sei bem porque é que a gente não consegue descansar [...] nada, e eu que sou tão aproveitadora de tempo [...] até na hora de almoço, passo a ferro, vejo uma coisinha descosida ou vejo uma coisa qualquer, eu levo e faço isso. Eu que aproveito tanto o tempo e no hospital não fiz nada, unicamente, olhava pela minha filha mais nada [...] no hospital é mesmo para não fazer nada, não tinha mesmo disposição para nada (E4)

O tempo no hospital é considerado como um inimigo que não permite o funcionamento dos ponteiros do relógio e relega para o período noturno pela sua escuridão e diminuição de pessoas que circulam, pensamentos a fluir mais rápido que esse tempo aprisionado,

[...] oh caramba, parecem eternidades, parece que é tudo tão ruim, que não passa que não melhora que nunca mais é dia, o tempo no hospital dá para pensar em muitas coisas e muitas não são boas, pelo que está à nossa volta, por que aconteça alguma coisa (E10)

[...] via televisão, lia e entretia-me [...] ou então falava com as mães do lado [...] conseguia dormir um bocadito [...] só que uma pessoa como está, numa circunstância dessas nunca se consegue dormir como deve ser, mas conseguia descansar um bocadinho [...] porque ali durante o dia, tanto tempo, o que era mais difícil era à noite quando as visitas iam embora e depois ficava-se outra vez sozinha vinha tudo à cabeça, não importa o quê, será que vai correr bem, será que não vai correr (E19)

[...] porque é muito complicado porque depois as noites não é como estar em casa, não é? depois há as rotinas próprias do hospital [...] entretanto durante a noite a gente vai passando assim pelas brasas não é? vão passando assim pensamentos e pronto (E30)

[...] tava ali a olhar para as horas não passavam, quando ela dormia entretia-me a ler ou assim, agora quando acordava punha-me a ver dela, punha-se ali a chorar [...] uma pessoa sempre a olhar para o relógio nunca mais anda (E44)

Constata-se que a noite é propícia a sentimentos mais negativos, pela quietude da inexistência da maior parte das rotinas hospitalares que fazem parte do quotidiano do hospital. Na pediatria o tempo é assente nos hábitos próprios do contexto hospitalar e que não são necessariamente apresentados, discutidos mas apreendidos pelos acompanhantes à medida das necessidades de cada um. É extremamente indispensável a reflexão sobre a permissão da permanência destes atores sociais num espaço que obriga a alterações na conceção do cuidado (Collet *et al.*, 2004; Collet & Rocha, 2003), direcionando a atenção também para as necessidades e fragilidades ao olhá-los também como alguém que adoece psicologicamente (Collet, Oliveira, & Viera, 2003),

*[...] basicamente é sempre o mesmo, acordávamos de manhã, comíamos tratávamos das crianças, e a rotina era a mesma, não tínhamos lá nada para fazer [...] uma pessoa vai lá convivendo com uns com outros e ainda é o que vai valendo para passar o tempo, falando disto, falando daquilo, é o que vai valendo se não aquilo tornava-se muito monótono e não passava o tempo [...] não tínhamos a certeza dos horários porque aquilo, passavam a uma hora depois passavam a outra, não eram certos, sabíamos que era certo era o horário da refeição, pronto, era a única coisa que sabíamos certo, de resto não tínhamos a certeza de mais nada (E5)*

Embora o acolhimento não seja realizado por meio de um guia que permita aos pais anteciparem as situações para poder adequar-se às tarefas rotineiras do novo espaço, usualmente vão sendo transmitidas à medida que são necessárias. O horário das refeições é efetivamente a hora mais “certa” durante o dia, as mães deixam transparecer a monotonia após as rotinas hospitalares que se encaram como um frenesim matutino, nesse período em que a maioria constatou ser também o período em que o médico faz a visita:

*[...] o dia, era um dia morto, era passar o dia todo sentada ali, ia tomar um cafézito de vez em quando, mas pronto estava sempre ali no quarto com ela praticamente [...] houve muitas vezes que calhei a estar lá logo eu ou chegou a ter visitas médicas na hora do almoço quando os pais estavam a almoçar, o médico vinha e eu só sabia que o médico vinha porque ela me dizia, - ó mãe esteve cá o médico (E7)*

A par de todas as circunstâncias que despertam os sentidos durante o período

matinal decorrem outros tempos simultaneamente permeados pelas necessidades terapêuticas mas que vão permitindo às acompanhantes com crianças em idade escolar redirecionar as suas atenções:

*Hoje encontro mães a descansar. O período em que os filhos estão em atividades escolares possibilita o descanso. Seja pelas noites mal dormidas, seja pelo cansaço que impera quando a hospitalização se prolonga (diário de campo, 05/2012)*

*[...]ficava no quarto ou ia com ela à escola, sempre. Nunca saí. Nunca saí para lado nenhum sempre estive ali (E34)*

É certa uma preocupação crescente na investigação sobre a incorporação da figura do acompanhante e/ ou família na hospitalização infantil como parte essencial no processo de recuperação (Apolinário, 2012; Arabiat & Altamimi, 2013; Callery, 1997a; Colville *et al.*, 2009; Hallström & Elander, 2005; Hallström *et al.*, 2002a; Hopia *et al.*, 2005; Meert *et al.*, 2011; Mendes & Martins, 2012), e por isso é necessário olhar ao que expressam relativamente ao seu quotidiano:

*[...] ajudou a passar, e falava e, pronto ajudou um bocado [...] acabávamos por conversar porque cada uma dizia o que sentia, não é? E às vezes via que não era fácil (E12)*

*[...] um bocado chato, ler revistas, estar assim com ele, brincar com ele, também prontos, é assim, custava assim um bocadinho naquela parte da manhã, depois vinham as visitas pronto (E15)*

*[...] nada, comprava uma revista, víamos televisão quando ele queria, pronto, tentava um bocadinho, também não, eu acho que eu tentava era que ele estivesse confortável, eu nem me importava muito, tá a ver? Lá comprava uma revista de vez em quando para passar o tempo, às vezes ia tomar um cafezito, mas se não era mais o conforto dele (E20)*

*[...] estava lá a ver televisão e às vezes ler uma revista, havia lá mais senhoras não é, entretínhamo-nos assim não é? Passar o tempo, a ler revistas a ver televisão (E38)*

*[...] desde que eu entrei [...] nunca saí daqui [...] via televisão [...] ir ao bar, ao quiosque comprar sopa de letras, entretínha-me a fazer sopa de letras (E42)*

O tempo é assim maioritariamente dedicado aos cuidados de conforto das crianças e nos entretimentos ler, ver televisão<sup>62</sup> e conversar, porque esta última enfatiza uma necessidade em exprimir-se relativamente à sua situação mas também à escuta do outro e que funciona como um momento terapêutico. Esta necessidade é explícita e coadjuvada com outras já referidas ao longo do texto, fundamentam que os cuidados centrados na família são deveras importantíssimos na hospitalização infantil (Apolinário, 2012).

#### **4.4. Cuidadores da dor**

Prestar cuidados de saúde numa unidade pediátrica, como vimos anteriormente, obriga a um vasto conhecimento relativo à fragilidade humana nessa faixa etária (Schatkoski *et al.*, 2009), possíveis doenças com respetivas consequências e um conhecimento do funcionamento do indivíduo como um ser biopsicossocial. Esta integração de vários condicionalismos em torno do ser humano permite a conceção da saúde no seu todo e no caso da criança, é necessário que os adultos se responsabilizem por esse cuidado, garantindo que a família promova segurança, proteção e apoio no espaço estranho, e a equipa de saúde uma melhoria do seu estado concorrendo ambos para o bem-estar da criança. Contudo, a família ao adoecer com a criança necessitará também de atenção.

A prestação de cuidados de saúde à criança é desenvolvida em grande parte pelos enfermeiros mas cada profissional possui um saber e competência específica da profissão que exerce e que lhe confere um respetivo poder, posicionando o médico nesse topo pelo *status* que lhe é conferido (Foucault, 2008), e só a partir da sua indicação se inicia o processo terapêutico por outros profissionais, nomeadamente pelos enfermeiros (Vaghetti, Padilha, Lunardi Filho, Lunardi, & Costa, 2011; Yamamoto, Oliveira, Viera, & Collet, 2009). Apreende-se do contacto que a informação veiculada entre os enfermeiros nem sempre é transmitida da mesma forma à equipa médica. Percebe-se, na rotina, que fruto do "poder e sabedoria dos médicos", os que se consideram em termos profissionais numa posição hierárquica inferior, nem sempre

---

<sup>62</sup> Tal como apresentado anteriormente um dos quartos não tinha acesso a este recurso, porque embora o aparelho se encontrasse no quarto não existia ligação.

arriscam em ir mais além no seu discurso e nas suas práticas colocando-se numa “situação de subordinação” (Vaghetti *et al.*, 2011, p. 91), o médico que manda fazer e o enfermeiro que faz. O médico ao renunciar a partilha do conhecimento adquirido ao longo dos anos e experiência daqueles que na prática se debatem com as consequências dos seus atos, decisões ou prescrições, “se o Sr. Dr. diz, o Sr. Dr. manda”, incitam a que o enfermeiro espere pacientemente por essas mesmas consequências para poder afirmar “entre dentes” num sorriso malicioso: “então, eu tinha razão”; “já se previa”; “que novidade”, esquecendo as sequelas sentidas e vividas por crianças e acompanhantes que não foram chamados a participar dessas mesmas decisões. E esta posição dos médicos pode ver-se refletida desde cedo nos corpos que vagueiam na unidade pediátrica com um cartão de identificação pressupondo que serão, proximamente, médicos. É na sua imponência que os esquiva a um cumprimento às passagens na sala de trabalho, que os remete bastantes vezes ao silêncio violento de não se apresentarem às mães e seus filhos, invadindo a privacidade de crianças à mercê de corpos vazios de “humano”. Ainda que nem sempre os corpos sejam os mesmos nem as suas atitudes, maioritariamente a construção identitária parece fundamentar-se nessa “natureza carismática” traduzida em poder e autonomia que os leva a vaguear pelos corredores com batas desabotoadas, estetoscópios ao pescoço à espera de uma doença para observar num outro corpo, pequeno, que não lhe conhece a história.

Os enfermeiros são os que realizam as atividades precípuas durante a hospitalização da criança e são bastante conhecedores da importância dos cuidados centrados na família com o pressuposto de que a família será também alvo dos seus cuidados (Cardoso, 2010). A evolução histórica do cuidado à criança hospitalizada demonstra a integração da família como um fator que desencadeou alterações no processo de trabalho da equipa de enfermagem (Gomes, Erdmann, e Busanello, 2010), apresentando a importância do elemento família no quadro assistencial que apela por informação e sensibilização para um cuidado efetivo. A enfermagem assume o comprometimento de uma prática centrada na família reforçada pelos dados sobejamente conhecidos e divulgados na influência que a família tem no processo reabilitativo (Góes & Cava, 2009). As opiniões relativas aos enfermeiros está longe de ser unânime e existem situações específicas e portanto, respostas também elas singulares:

Enquanto conversava com uma mãe, aparece uma outra e ambas começam a discursar sobre as diferenças entre enfermeiros, a sensibilidade no trato e na forma de abordar as situações, que nem sempre é entendida pelos que “sofrem”. Comentam também neste diálogo a “lua” de uma enfermeira, “essa é de luas”, referindo logo a seguir que nutre um grande respeito pela mesma (diário de campo, 07/2012)

[...] tirando lá um dia que ainda apanhei lá uma enfermeira assim um bocadito mal humorada mas... nem todos os dias nós também estamos bem... [...] respondeu-me assim um bocado para o torto porque a máquina dela não deixava de apitar, porque a saturação estava baixa e disseram-me se vir que, nós ouvimos, mas se vir que estamos muito demoradas, e já há um quarto de hora que a máquina dela estava a apitar e, nada. Então eu decidi ir chamar e depois ainda começaram a refilar comigo - ah... se nós ouvimos a máquina, a máquina agora não está a apitar - pois não, por acaso agora não porque teve a apitar há coisa de um quarto de hora e ninguém lá foi - ahhhh - só tinha era que esperar, só tinha era que esperar e nós ainda por cima não estamos a ouvir e você só tem que perceber como é que as coisas funcionam (E14)

Olhando para a resposta proferida com a entoação que a mãe lhe colocou, evidenciando o “você só tem que perceber como é que as coisas funcionam”, ignora um conjunto de fatores, porque aquele não é o espaço da mãe e se estivesse colocada no seu *habitat* natural, a sua casa, provavelmente saberia o que fazer, mas a realidade é que se encontra num lugar que não lhe pertence, a observar uma máquina que não faz parte do seu quotidiano e portanto o desconhecido pode amedrontar após ter sido informada que “se vir que estamos muito demoradas”, implica que algo não está correto. Estas incongruências entre a informação prestada e a reação perante essa situação conduzem as mães para situações desconfortáveis, ainda que neste caso a mãe justifique a atitude pelo facto de sermos suscetíveis de dias melhores e outros piores. Contudo, é importante que a mãe se sinta integrada no tratamento mas para isso a necessidade de passar de mera espetadora a membro ativo pressupõe uma partilha de informação e orientação para que o possa fazer (Pedro, 2009):

Foi-lhe transmitida informação pela equipa de enfermagem e no final, já sozinhos o filho diz que “não percebi nada” e a mãe “fiquei sem perceber nada também” (MO)



A mãe estava contente pois era a enfermeira que ela mais gostava porque lhe parecia a que mais percebia do que fazia (MLM)

[...] e passavam as enfermeiras e as auxiliares e - o que é que esta mãe tem que só chora?! não é? E então à noite quando mudaram o turno, as enfermeiras que chegaram perguntaram-me - então mas o que se passa mãe? [...] eu não quero aqui mães com dúvidas [...] Porque passei-me porque eu fui chamá-las e não apareceu ninguém, então para que é que lá estão? Então não é? [...] Ninguém me explica nada (E31)

[...] quando foi fazer [...] não me deixaram entrar para dentro, só entrou a enfermeira com ela, quando saíram, - oh sra enfermeira disseram-lhe alguma coisa a si e ela - não não, mas ela sabia! mas ela sabia não quis foi dizer. disse ah depois mandam o relatório para o hospital, ah mas tem ali qualquer coisa. Eu ali fiquei logo, quando me disse qualquer coisa fiquei logo, fiquei (E34)

[...] eu ia fazendo perguntas, ninguém me dizia nada [...] não tinham informações, então houve assim um bocadinho falta de informação (E35)

**A essência dos cuidados centrados na família perspetivando que a família executa um papel fundamental na vida da criança, é importante que a informação seja transmitida de modo a que a entenda embora não seja uma realidade efetivamente vivida em muitos hospitais (Apolinário, 2012; Schultz, 2007):**

[...] uma enfermeira que era estagiária levou uma seringa assim com uma coisa mínima lá dentro e eu perguntei para que era, é normal uma mãe querer saber para que é, não é?! e ela ficou ofendida foi logo a falar com a, não sei se era chefe e a chefe depois foi... "ralhar" comigo se estava a duvidar do trabalho delas, eu disse que não estava a duvidar eu simplesmente perguntei para que era... logo aí fiquei... com má impressão delas [...] as crianças nem que estejam ali toda a noite a chorar não dão muito apoio (E11)

[...] quando chegou ao pé de mim, para além de não dizer nada ainda começou a refilar comigo e eu só lhe disse - desculpe, eu neste momento não lhe digo nada mas a gente a outra hora vamos conversar e depois quando a miúda já estava calma [...] já estava tudo bem, ela chegou-se à minha beira e eu respondi-lhe - acha que você, a sua atitude é a correta comigo? eu perguntei-lhe [...] a sra. não me respondeu, simplesmente ignorou que eu estava a falar para si [...] ela não gostou e começou a falar... risos... mas eu disse-lhe, tem alguma coisa a dizer-me diga e eu depois faço a minha reclamação por escrito e depois já mudou de conversa quando eu lhe disse que ia pôr por escrito [...] pensava que eu não sei os direitos [...] que a criança em causa tem e nós pais temos com os nossos filhos [...] e sei todos os direitos (E24)

É aqui também que se denota o arrogar de um “poder” e “controlo” por parte dos enfermeiros relativamente às mães (Apolinário, 2012; Cardoso, 2010), diria até que na negação de tentar superar o *status* do médico, é perante a família e a criança que o assume, ainda que não o entenda como forma de menosprezar o outro, podendo levar a considerações por parte das mães como, “até parece que somos burrinhas”. Mas, os seus comportamentos são distintos e as mães procuraram quase sempre encontrar explicações:

*[...] havia assim uns enfermeiros que não, como é que eu hei-de dizer, não, não eram tão esforçados em fazer o seu trabalho, derivado a se tratar, de se tratar de crianças, não é? tratando um adulto acho que é completamente diferente do que tratar uma criança, digo eu [...] mas não eram todos, havia um ou outro assim, não pareciam ser tão amigos, não digo inimigos, mas que não prestavam tanta atenção, não eram assim tão chegados às crianças, a maneira de lidarem com as crianças acho que não eram iguais, mas também ninguém é igual (E5)*

*[...] uma enfermeira que era assim um bocadito mais coisa, mas pelos vistos é geral, e toda a gente repara um bocadinho nisso, mas os colegas também, também reparam e os médicos também (E22)*

*[...] são muito simpáticas as enfermeiras não tenho razões de queixa, há aquelas que não são tão simpáticas mas, mas de resto, elas eram quase todas, cada uma tem o seu feitio não é, mas eu tive sorte enquanto lá estive todas eram simpáticas (E38)*

Um dos fatores que se apresenta dentro do quadro de situações menos desejáveis durante o acompanhamento de uma criança é a falta de sensibilidade demonstrada e que causa alguma consternação nas mães, o ato despojado de cuidado quando o que se pretende é um ato de cuidado refletindo o conhecimento supostamente adquirido pelo desenvolvimento da profissão junto desta faixa etária bem como através da evidência dos cuidados centrados na família, que embora reconhecida a sua importância, nem sempre é aplicada relevando o facto de encarar a mãe como alguém que assiste aos seus atos:

*Falta de sensibilidade por parte de uma enfermeira, deixou a mãe nervosa*

porque além desse trato foi um pouco rude com a criança numa situação concreta (diário de campo, 03/2012)

Sentida falta de entendimento por parte da equipa de enfermagem aquando a realização de um ato terapêutico – “eu bem tinha dito ontem para fazerem assim como hoje, mas não fizeram... é que é uma criança, não é?!” (MJA)

[...] teve lá assim uma infeliz ideia de uma enfermeira [...] um bocado desorganizado [...] deviam ter mais cuidado, nem todas as crianças são iguais [...] um bocado complicado [Írisos, nesta altura a mãe olhava para o gravador insinuando receio] pronto e é assim, às vezes, é a maneira como falam [...] quem lhe pôs a pomada anestésia fui eu, tive que ser eu passado não sei quanto tempo, tive que ser eu [...] a enfermeira depois perdeu a paciência (E36)

[...] mas é assim também dependia do enfermeiro que lá ia, porque havia enfermeiros que uma pessoa perguntava e ele disponibilizava-se havia outros que até sabia mas não queria falar [...] aliás houve um que ainda me chateei [...] agarrou e viu a garota a chorar, viu a garota a berrar e não o quis mudar, até que depois tivemos sorte, apareceu outra, já de noite [...] apareceu outra enfermeira e viu que a menina estava assim (E7)

**Durante o trabalho de campo senti e ouvi as preocupações dos que tratam, “são poucos para tantas crianças e esgota o cansaço, vejo rostos cansados e ouço as vozes do desalento de quem precisa forças mas não consegue encontrá-las vencidas pelo cansaço e também pelo sistema” (diário de campo, 07/2012). Evidentemente prenhe de justificações, os seus comportamentos distintos causam opiniões divergentes, embora não seja inesperado porque como elas próprias justificam, “ninguém é igual”:**

[...] as enfermeiras foram impecáveis [...] fui logo informada, por enfermeiras, fui logo informada de tudo (E3)

[...] foram impecáveis (E4)

[...] os enfermeiros cada vez que vinham explicavam, vinham muita vez ter com ele ver se ele precisa de alguma coisa, o que sentia, muita vez (E19)

[...] elas mimavam-nos muito, as enfermeiras, mimavam-nos muito mesmo, tinham sempre um carinho, dez minutos de conversa connosco (E23)

[...] em termos de equipa de enfermagem, também muito bom

*acompanhamento, achei que eram muito dedicados às crianças, em relação a nós pais também, só tenho bem a dizer, acho que são atenciosos (E37)*

*[...] estavam sempre presentes (E44)*

Sendo um hospital cuja missão passa pela promoção do ensino e investigação (ULSG, 2011), em estreita colaboração com instituições do ensino secundário, superiores e universitárias, surgiram elementos que chegavam à medida dos seus tempos de formação e que inevitavelmente provocavam alterações na rotina hospitalar, sendo que a maior modificação que pude constatar foi dos estagiários de enfermagem que apareciam em grandes grupos com a docente responsável ao contrário dos estudantes de medicina que se revelavam em menor proporção e acompanhavam os pediatras já existentes na unidade:

*A entrada de alunos acompanhados pela professora veio alterar um pouco a rotina [...] De um dia para o outro, confrontada com espaços reduzidos pelo número de enfermeiros estagiários. Assim, as famílias passam também de momentos mais calmos a entradas e saídas constantes dos seus espaços, investidas constantes aos seus tempos. Esta permanência permite-me também observar algumas “lições” dadas a estes alunos sobre a preocupação pela parte psicológica não só da criança como também dos pais onde a docente pergunta - então e como é que estava a mãe hoje? (diário de campo, 04/2012)*

*[...] um “entra e sai de batas brancas” (diário de campo, 11/2012)*

*[...] além de que me fazia muita confusão os estagiários todos, acho que, então eles, é, é muita confusão, muita, que depois quer dizer, depois a gente acaba, acaba por se habituar, adaptar a eles (E2)*

*[...] fazem tudo, dão banho, dão de comer, às vezes era - então o que estou aqui a fazer?! [risos] brincavam com eles (E31)*

Os cuidados prestados pela equipa de enfermagem são completamente distintos a partir desse momento de inserção de novos membros pela exigência de uma criança que lhes é atribuída e que proporciona um acompanhamento próximo. É comum ver essas crianças com o “seu” enfermeiro incentivando a realização de atividades dentro das suas capacidades e possibilidade de mobilidade.

Relativamente aos médicos, se “Ser médico é o que fazemos, não o que

somos”<sup>63</sup>, procurava alguém que pudesse explicar o que se observa mas não apenas e necessariamente, científico, ou o que se depreende por científico. Nessa busca incessante por uma escrita desprendida de termos médicos carregados de tecnicidade encontrei, "Do Outro Lado da Bata" (Mota, 2004), um livro que expõe de uma forma direta e simples a complexidade da relação médico-paciente, e que conta histórias verdadeiras desses seres em relação. Destaco que se faz compreender a entrega do nosso corpo às mãos de outros e tudo o que isso implica. As considerações que as mães vão proferindo sobre os médicos, revelam atitudes distintas, demonstrando reprovação:

*[...] há certas coisas que são um bocadinho, há determinados médicos que são um bocadinho brutos a dizer as coisas [...] mas acho que se calhar um bocadinho falta de sensibilidade, não sei, um dia mau, mas às vezes custava um bocado ouvir certas coisas, tanto eu como as outras mães que estavam pronto (E10)*

*Certas palavras que dão os médicos que a gente às vezes fica assim - aí mas o que é que quer dizer isto? Eu às vezes punha-me, aí meu Deus mas o que é que quer dizer? Eu procurava-lhe mas eu tinha medo, tinha medo, não era medo, tinha aquele receio de procurar (E34)*

A insensibilidade nas palavras que custam escutar quando ainda se faz a digestão do produto envenenado de um diagnóstico imprevisível, ou o medo envergonhado de perguntar. Existem também, nos discursos, aprovação e elogios a características e atitudes que fazem transparecer um sentido de raridade em encontrar nesses profissionais alguma simpatia que se traduzem num pensamento positivo através das palavras de quem sente: “excepcional” (E2); “pronto explicou-lhe tudo direitinho, como é que ia ser” (E20), até porque “nem todos os médicos em todo o país fazem esse tipo, têm a delicadeza” (E37).

Foi parca a convivência estabelecida com estes profissionais, tenha sido pela minha condição não sacralizada por uma "aura curativa", ou pelas responsabilidades que a vida apressada os caracteriza nos tempos diminutos naquele espaço que compartilhava com mães e equipa de enfermagem: “muito raro ver o médico” (E7); “não sabem dizer se a médica vem não vem, nós não sabemos, nem ela sabe quando é que pode vir”

---

<sup>63</sup> Frase de ordem que aparece nos manuais em defesa da saúde mental dos médicos (Mota, 2004, p. 42).

(E22) e “*havia vezes que nem passava lá o médico não é, a gente estava à espera, à espera e ele nem passava* (E38).

Esta fugacidade nas relações não permitiu aprofundar as fragilidades porque não era esse o objetivo, porém porque deles se torna a responsabilidade de uma melhoria da qualidade de vida de quem adocece e vê adoecer é importante uma reflexão sobre o enredo que se produz por estes elementos em torno das mães.

Mota (2004, p. 37), no recanto de uma expressividade emocional simplificada e liberta de pretensiosismos, aborda a relevância da comunicação nas suas vivências transcritas, reflete sobre o modo como se comunica com um paciente, referindo a importância da empatia para “experimentar” um pouco o outro lado explicando como o ouvir, olhar nos olhos, é assim tão importante,

[...] um instrumento básico da nossa actividade mas apesar disso investimos muito pouco no seu aperfeiçoamento [...] E, no entanto, é frequente passar num corredor de consultas e ver, por exemplo, doentes a entrar nos gabinetes sem que o médico se levante, cumprimente ou levante a cabeça [...] está demonstrado que, a partir do momento em que o médico pronuncia certas palavras, como por exemplo cancro, o doente já não consegue ouvir mais nada.

Continuaria a expor todas as suas palavras por serem tão certas de uma realidade observada constantemente e onde sugere algo tão simples que pela comunicação ao negociar procedimentos terapêuticos ou outras decisões, demonstra dessa forma o interesse do médico em ajudar o doente e sua família nesse período em que se encontra mais vulnerável e com dificuldades.

A comunicação empática é uma habilidade essencial no médico pediatra pela probabilidade de atingir melhores resultados não só com a criança e família como também consigo mesmo (Levetown, 2008, p. e1454). Esta habilidade deve ser incorporada na postura profissional de forma a vivenciar “a possibilidade de sentir os batimentos do coração do povo”(Ribeiro, 2004, p. 54). Quando a comunicação se processa baseada neste pressuposto, o entendimento relativo não só ao diagnóstico como a toda a situação que decorre dele, diminui a ansiedade que se produz pela incapacitante falta de informação, pelo sentimento de incompreensão do que lhe está a ser transmitido ou até receio de demonstrar o seu desconhecimento perante algo que se lhe relata.

Quando surgem dúvidas no diagnóstico, incertezas ou a comunicação escasseia a mãe manifesta a sua ansiedade (Diaz-Caneja *et al.*, 2005):

*[...] houve lá um dia que eu ainda fiquei um bocado coisa, afligi-me porque o médico chegou lá auscultou-a, levava outro colega, o colega ficou a auscultá-la e saiu, não me disse nada, nisto chega uma enfermeira a dizer ao auxiliar para trazer uma cadeira de rodas porque tínhamos que ir com [...] fazer o exame, e eu fiquei assim, porque o médico não me disse nada que ela tinha que ir a fazer o exame (E14)*

*[...] podiam ter agido de outra maneira com a miúda [...] se calhar porque tive coragem de questionar, não faço a mínima ideia, depois ela acabou por ir fazer mais exames [...] viemo-nos embora, exatamente quase como entrámos (E30)*

Este processo comunicacional é bastante importante não só para tranquilizar as mães e diminuir as suas angústias, mas porque dessa forma a mãe sentir-se-á muito mais confiante e livre de dúvidas que transparecem inconsistências relativas ao internamento ou outros procedimentos terapêuticos (Valverde & Carneiro, 2011): “o médico que estava entendeu que devia ser hospitalizada embora o pediatra dela discordou, e pronto, e assim ficámos lá no hospital, porque o pediatra disse que não havia necessidade de ter internado” (E10), ainda que a mãe no final tenha relevado, “mas pronto, não interessa já passou, ela melhorou é o que interessa”.

Caso exista uma outra situação em que a mãe necessite recorrer aos serviços da urgência pediátrica, as vivências de experiências anteriores preveem o afastamento do que não considera como uma opção fiável para os cuidados médicos ao seu filho recorrendo a outra urgência pediátrica na qual deposita mais confiança: “por duas situações se viu obrigada a assinar o termo de responsabilidade e levar o filho para ser observado por um pediatra fora do concelho” (MSMA); “já estava tão cansada [...] que decidí ir a Viseu” (E11).

É evidente que esta decisão de assumir uma responsabilidade não é a mais desejável nem é realizada sem pensar nas consequências, porque se percebe a dificuldade de uma mãe olhar para o seu filho doente (Milanesi *et al.*, 2006), mas no quadro do que se patenteia é o que eventualmente lhe parece mais oportuno e sensato. Existem distintas avaliações na apreciação e comparação de médicos que não se

baseiam apenas nos discursos diretos das mães:

*Porque um médico dá e depois outro tira para dar outra [sobre a medicação prescrita] (M1)*

*[...] vem um médico e pergunta à mãe o que fez o outro médico, depois questiona-se em voz alta e ao verbalizar deixa alguma inquietação no rosto da mãe [...] “- o doutor x não mandou?!? Hummm... pronto, não importa, mas deveria ter feito de prevenção e agora por isso é que está aqui”. Depois desta afirmação a mãe disse que não sabia de nada e ficou apreensiva (diário de campo, 05/2012)*

*[...] mandou a bebé para casa sem medicação sem nada, disse que passava com o tempo [...] ela cada vez estava pior, passado dois dias fui outra vez com ela e por acaso estava lá o pediatra dela [...] e então internou-a logo (E11).*

Relativamente ao último testemunho da mãe, em que a presença do “seu” pediatra levou a uma decisão distinta da que estava a ser realizada por outro pediatra, levanta uma questão pertinente sobre a leitura das decisões quando o seguimento pela consulta privada sugere uma decisão e tratamento distinto e sobre a qual deverá ser realizada uma reflexão, pois esta atitude não é apenas visível pela mãe visada mas também por todas as outras mães com as quais irá conviver.

Na verdade qualquer decisão relativa à criança e ao seu tratamento deve primeiro ser aclarada para depois se proceder à convalidação do que foi sugerido, como direito que lhe assiste, a criança deve ser ouvida quando reunidas as condições necessárias e deve ser-lhe explicada a informação para que a entenda, assim como ao acompanhante. Embora por vezes seja esquecida, qualquer decisão só deve ser tomada após um processo negocial informado, ou seja, “para dançar o tango são precisos três” (Gabe, Olumide, & Bury, 2004):

*[...] pronto, virou-se para as enfermeiras e disse-lhes, esta é a medicação mais forte, não lhe podemos por medicação mais forte que esta, se com esta medicação não passar, eu levo-a para o bloco. Eu levo-a para o bloco e depois aí eu fiquei [...] - mas então [...] para o bloco como, se vocês nem sabem, então o que é que lhe vão fazer se não sabem o que é? - Ah quando é assim estes casos a gente chega ali e faz um corte no sítio onde onde tem a dor e vê-se o que ali tem. De toda a maneira tinha de levar uma anestesia não é? [...] faziam um corte, não tinha nada e tornavam a cozer era? Também não é assim, não é? (E34)*



É evidente que por vezes os discursos são proferidos como verdadeiras bombas-relógio onde o médico, pelo poder que lhe foi concedido na sacralização que lhe reconhece um *status* distinto e sapiente, de “natureza carismática” (Nogueira, 1999, p. 134), crê na aceitação cega por parte dos responsáveis pela criança, do que pressupõe ser o mais correto fundamentado no seu conhecimento como um dado adquirido.

Não pode ser esquecido que as mães observam e fazem parte desta complexa unidade pediátrica, ainda que momentaneamente, não são alheias ao que aí se passa, pelo contrário, impregnadas pelo sentido de alerta na proteção e segurança das suas crianças conseguem tal como eu olhar à sua volta e traduzir os seus pensamentos informados em palavras que me devolviam:

*[...] foi nessa altura que ele me disse que não sairia nesse dia, e o que apercebi-me que não saía não por não estar bem, mas porque ele estava com muito trabalho, ele não tinha hipótese, porque o ela sair implica trabalho e tempo para os procedimentos e ví, e deu para perceber que estava a sala cheia, o corredor cheio e ele mesmo disse - eu não sei para que lado eu me hei-de virar, é impossível ela hoje ir embora, e eu foi o que me apercebi foi que não se veio embora porque ele não teve tempo para lhe dar alta, não me foi dito, não teve tempo, mas deu mesmo para perceber que não teve tempo, mas aí custou-me porque ela estava bem e podia vir embora (E35)*

*[...] houve ali quase um braço de ferro ao fim, porque eu tive quase em vias de pedir o, de assinar o coíso e vir-me embora [...] eu achei que as coisas já estavam ali a sair um bocadinho do controlo (E30)*

Em suma, a unidade pediátrica é um espaço de relações que se propiciam por uma adversidade na vida de uma criança e sua família sujeitas a uma hospitalização. É premente olhar para estes elementos e dar-lhes voz ativa num processo que a si e às suas vidas diz respeito, onde todos os fatores são indiscutivelmente importantes para conseguir um atendimento humanizado no cuidado à criança, e para isso foram criados os grupos de humanização nos hospitais, ainda que possuam denominações distintas todos eles almejam uma atenção ao doente e sua família baseada em valores humanos capazes de diminuir o grau de ansiedade que o ambiente hospitalar pode produzir, melhorar o seu acolhimento e proporcionar um acompanhamento durante a sua estada transformando as adversidades em algo ultrapassável com o mínimo de danos

colaterais. É portanto assumido no Artigo 23.º do Regulamento Interno que a “A Comissão de Humanização, Qualidade e Segurança do Doente tem como objectivo a promoção da humanização, qualidade e segurança dos cuidados prestados aos cidadãos concebendo e aplicando normas de conduta técnica e avaliando periodicamente a sua implementação” (ULSG, 2010, p. 30).

Segundo Milanesi *et al.* (2006), é importante que se perceba e esteja atento não só à criança como também à sua família pelo sofrimento visível não deixando ao acaso as suas inquietações. Mas talvez aqui resida a questão que me pareceu fundamental desde o início do trabalho de campo que justificaria uma outra tese: será este, o lado humano, uma das preocupações dos médicos?

## Capítulo V

---

**(Resultados II) Ser mãe dói: a experiência do sofrimento**

## 1. Mães presentes: vozes e expressões do sofrimento

Amor é um fogo que arde sem se ver;  
É ferida que dói e não se sente;  
É um contentamento descontente  
É dor que desatina sem doer

(Camões, 1953, p. 135)

Partindo de uma sociologia compreensiva proposta por Weber (2004), com a finalidade de interpretar um fragmento da realidade social queria também, além de entender quotidianos de vida, compreender dentro da objetividade possível, a experiência do sofrimento nos atores sociais, um comportamento humano dotado de um sentido pelo conhecimento que vai adquirindo ao longo da vida. Neste estudo constatei duas experiências subjetivas, o amor e a dor/ sofrimento<sup>64</sup>, a sua percepção individual mas que demonstra ser também coletiva e como imprimem marcas indeléveis em quem sente. Queria reportar-me ao sofrimento por não ser tangível, por considerá-lo tão subjetivo<sup>65</sup>, e ser entendido no âmbito do cuidar, enquanto para a dor existe a possibilidade de curar, um paralelismo traçado por Drummond (2011, p. 36):

[...] a dor grita, o sofrimento lamenta-se; a dor transita, o sofrimento esmaga; a dor mutila, o sofrimento desintegra; a dor é percepção presente, um "agora" sensível, o sofrimento é passado, memória, um "sempre" subjacente; a dor é matéria que se faz cognição, o sofrimento é (resentimento que se faz matéria (lesões psicossomáticas); a dor aponta para um local, o sofrimento é um todo difuso; a dor necessita falar, se manifesta por interrogações e interjeições, o sofrimento tende ao silêncio, a se exprimir por lágrimas.

Os meus pensamentos relativamente ao que queria observar, sabia-os na complexidade do compreender o amor e o sofrimento do outro, como afirmava uma mãe, *"isto não dá para explicar, nem para estudar, porque só quem passa é que percebe"* (MAB1). Esta afirmação e o seu silêncio estariam a remeter-me a uma distância irreduzível, como alguém estranho que estava ali para estudar algo tão subjetivo e

---

<sup>64</sup> Utiliza-se também a denominação dor pela somatização do sofrimento de algumas mães, maioritariamente referiam-se a cefaleias e indisposições.

<sup>65</sup> No que tange às ciências sociais, a subjetividade fora sempre algo que me fascinara pela sua complexidade e acima de tudo por poder "estudá-la etnograficamente" sem receio de torná-la um "compromisso sério" (Biehl, Good, & Kleinman, 2007, p. 13), e por saber que a forma de fazer emergir informação válida nestes contextos seria através da etnografia (Kleinman, 1988).

intraduzível naquele “lugar”, com a carga simbólica que possui e atribui aos que aí permanecem (Bourdieu, 2008). Não acredito que as suas palavras fossem a tentativa de abalar a minha vontade, porque o meu objetivo era consistente e exequível, não pretendendo sentir o que as mães sentem, mas poder ouvi-lo e observá-lo para depois interpretar. Não seria ambição demais da minha parte, não seria a primeira a introduzir temas como a dor, o sofrimento ou o amor ao crivo da objetividade.

Remeter-se ao silêncio, esta mãe levar-me-ia às palavras de Geest (2007, p. 12), “Silence may be the only possible way of speaking when pain and suffering become too much for words”, e de Zerubavel (2006, p. 5), que explica, também, como o silêncio pode transformar-se no mecanismo encontrado para evitar a dor e como pode ser indizível, “As a form of denial, silence certainly helps us avoid pain. The fact that something is considered ‘too terrible for words’ indeed often makes it literally unspeakable”. Com efeito, não podia descurar um aspeto relativamente a esta compreensão da emoção, que é a forma como a comunicação não-verbal, nomeadamente as expressões faciais<sup>66</sup> utilizadas pelas mães, pode consistir um amplo veículo de informação, inclusive a própria padronização de expressões culturalmente incorporada (Lutz & White, 1986).

As fisionomias comunicavam e foram sobejamente observadas durante o trabalho de campo nos semblantes de tristeza, de sofrimento, de preocupação, de alegria, de medo, de melancolia, de empatia e de hostilidade, “O desespero estampado no rosto de quem cuida. São ecos de um desespero que não se explica. Nem tudo o que se sente se consegue expressar”; “O sorriso no olhar de quem sai ou de quem recebe a notícia da alta. Muito mais que palavras, muito mais que qualquer discurso, é no olhar e no sorriso que se expressa o alívio e o contentamento” (diário de campo, 05/2012).

Embora decifradas e interpretadas no contexto em que se perpetraram, não podia também omitir como consequência dessa aprendizagem cultural associada, não raras vezes, as mães que tentam camuflar no seu interior essa expressividade, não deixando que se torne apreensível pelos filhos na tentativa de minimizar o sofrimento dos mesmos ou receio de transmitir a ideia de uma situação pior do que possa realmente ser,

---

<sup>66</sup> As expressões faciais foram também abordadas por Valverde (1999), ao referir-se às emoções nas culturas ocidentais.

ou até mesmo a necessidade de encobrir e resguardar-se por considerar que o sofrimento se deva remeter apenas à sua individualidade<sup>67</sup>. Da tentativa de ocultar a vulnerabilidade porque a expressão das emoções pode revelar sinal de fraqueza (Lutz, 1986), ia emanando a necessidade de se apresentarem fortes e resistentes para conseguir lutar contra os obstáculos. Foi evidente que as mães se esforçavam por não transmitir essa vulnerabilidade perante a situação:

*[...] temos que estar ali a aguentar porque estamos ao pé delas, eu bem ia [...] lá fora [...] começavam as lágrimas a correr mas pensava, bem não posso se não chego lá e [...] vê-me a chorar e prontos, toca a reprimir toca a reprimir” (E2)*

*[...] ela deixou-se dormir e as lágrimas toda a noite a correr (E12)*

*[...] é manter as pontas, tentar a gente segurar-se e depois os choros ficam para outro dia e para outra altura (E30)*

*[...] eu falei com uma enfermeira e comecei a chorar, depois falei com uma psicóloga também me pus a chorar, tinha que desabafar, não aguentava estar com isto tudo sozinha, aqui para mim [...] um bocado de cansaço pelo menos (E42)*

Durante as entrevistas, quando surgia a pergunta sobre o que é ser mãe, esboçavam-se sorrisos seguidos de suspiros e por vezes até de algum silêncio enquanto procuravam no meu olhar as palavras que não encontravam para conseguir responder, talvez porque o amor é essa experiência subjetiva, e por isso antes de entender o sofrimento de uma mãe que se vê confrontada com a doença e a dor do seu filho, é importante apresentar o amor que se gera a partir da maternidade embora, “We know more about the air we breath, the seas we travel, than about the nature and meaning of motherhood” (Rich, 1995, p. 11).

Badinter (1985, p. 9) constata que a maternidade continua a ser considerada “sagrada” e bem presente no “inconsciente coletivo”, ao que denomina “o mito do amor materno”, como fator indiscutível para alcançar a plenitude do ser mulher, tema bastante

---

<sup>67</sup> Nas conversas informais, mantidas com os pais aquando a sua presença na unidade de pediatria, não era tão aparente essa expressão das emoções, que recorrendo a Valverde (1999, p. 9), ao apresentar a distinção entre emoção e pensamento afirma que “a emoção, é inferior e tende a ser considerada relativamente má (...) é, em suma, tendencialmente irracional, caótica, natural e feminina”, este atributo emocional como bagagem adquirida pela História que as antecede.

debatido (Azeredo, 2010; Butler, 2007; Chodorow, 1999, 2002; Rich, 1995), e que podemos encontrá-lo no discurso incorporado que as mães reproduzem como experiência máxima da sua existência, exposta de forma particular pela unicidade do ser humano não só no seu pensamento como na expressão do mesmo:

[...] ser mãe, acho que é uma felicidade completa, a nossa, a gente ser mulher, parece-me a mim que ser mulher e não ser mãe, que a vida era um vazio, portanto é bom ser mãe [...] é bom, é ser mulher (E4)

[...] ser mãe é estar sempre presente para tudo o que eles precisam e mesmo quando não estamos presentes estamos a pensar [...] Ser mãe é, sei lá, sinceramente acho que não consigo descrever porque é uma coisa tão, tão emotiva tão forte que não (E32)

[...] foi opção minha, porque eu gostava de ser mãe, não é, que o dia que decidi ser mãe, graças a Deus consegui engravidar, logo e acho que é assim, é uma bênção, eu aquilo que eu vejo que assisto, há muita mulher a tentar ter um filho e é muito complicado, há situações muito complicadas e assim, foi-me tão fácil e há pessoas que passam uma vida inteira a tentar engravidar e não conseguem e é assim, é bom, é bom ser mãe [...] não queria filhos únicos, eu tenho os meus irmãos e gosto muito de os ter e é totalmente diferente [...] e então engravidei, pronto é o segundo filho que eu queria (E36)

[...] eu acho que é bom ser mãe, claro que há coisas boas há coisas más, os filhos também dão trabalho pronto mas também há coisas muito boas que eles têm [...] ser mãe é bom então não é? Quantas mulheres gostavam de ser mães e não são, não é, infelizmente (E38)

[...] que é a melhor coisa do mundo que isso todas as mulheres dizem [...] para já é um grande desafio que nós temos na vida [...] faz-nos crescer muito como mulheres (E45)

Associado a esta supremacia da vida da mulher, existe também o princípio de que ser mãe está relacionado com sacrifício (Lima & Teixeira, 2008; Tweed, 2008; Young *et al.*, 2002), mas este consiste num “ideal máximo da mulher, caminho da plenitude e realização da feminilidade, associado a um sentido de renúncia e sacrifícios prazerosos” (Borsa & Feil, 2008, p. 4),

[...] eu acho que ser mãe é dar tudo de nós por alguém é assim, elas pronto, é assim, é o que eu digo, pronto, tenho a minha família tenho o meu marido

mas as minhas filhas são as minhas filhas, se um dia tivesse que escolher era elas, o resto pra trás, acho que é algo que nós, por, por, por elas nós vivemos por elas nós trabalhamos, passamos sacrifício passamos fome, tudo para elas estarem bem se for preciso. é assim, é dar o melhor de nós, o melhor de nós é assim, o que eu digo, posso ser uma boa mãe, mas se calhar podia ser melhor não é? Mas nós também estamos a aprender no dia a dia com elas [...] mas acho que é darmos tudo de nós (E7)

[...] para mim ser mãe é não ter, é ser mãe a tempo inteiro, mãe em todos os sentidos, sentimentos à flor da pele, uma pessoa é capaz de qualquer coisa pelos nossos filhos, é assim, é um bocado, dizem que eu sou assim muito mãe protetora [...] que me dizem que isso é que faz de mim a grande mãe que eu sou, porque eu não baixo os braços, é mesmo assim que eu sou [...] os meus filhos estão acima de tudo e de toda a gente (E24)

[...] acho que é a coisa mais importante do mundo e nós queremos sempre o bem para aos nossos filhos. Costumo dizer que os nossos filhos passam à frente de tudo (E30)

Esta representação social não é um processo estanque, mas sim complexo, dinâmico, que se encontra em transformação (Badinter, 1985; Borsa & Feil, 2008; Chodorow, 1999), e embora possam existir alterações no modo de vida nomeadamente nos papéis que a mulher tem vindo a assumir, os filhos são sempre colocados como prioritários em qualquer escolha, evidenciando esse sacrifício pelo vínculo afetivo (Young *et al.*, 2002). Este espírito de devoção (Oliveira & Collet, 1999), o sentido de responsabilidade do cuidar, não só no hospital como também no espaço doméstico, mas que remete também para um olhar ao papel de género e as suas representações indiciando alguma displicência:

[...] dar-lhes o meu melhor, dar-lhes a melhor educação, hoje em dia os filhos têm que ter uma educação e têm que ter em casa, a gente em casa tem que falar muito com eles, abrir-se muito com eles e haver um bom pilar em casa entre o pai e a mãe para que eles também consigam, que se em casa não houver um bom pilar eles também mentalmente na mente deles, também não estão bem não é? [...] se calhar tive [...] muito cedo, se calhar deveria ter aproveitado um bocado a vida, porque o meu marido é mais velho que eu [...] tinha aproveitado, os homens aproveitam sempre, se calhar teria ficado grávida um bocadinho mais tarde e aproveitado um bocadinho mais a vida, mas, se fosse a refazer refazia igual porque acho que ser mãe é uma coisa muito bonita, todas as mães haviam de passar, deveriam obrigatoriamente



passar por aí, porque há muitas que não podem por algum problema qualquer ou alguma coisa que tenha acontecido não podem mas acho que todas as mulheres deveriam passar por aí, porque já a gravidez é um momento muito especial [...] e então acho que é muito bom levantarmo-nos e deitarmo-nos todos os dias a saber que somos mães, acho que é muito bom acho que sim. é uma coisa, acho que é uma coisa na vida que foi muito bem, muito bem feita, muito bem pensada, quem o pensou, acho que sim senhora [...] os pais também mas a mãe é um bocadinho mais especial [...] depois são estes sorrisos, os miminhos deles (E19)

**A mulher pode assumir outros papéis mas a partir do momento em que existe um filho, o papel materno assume prioridade na sua vida (Merighi *et al.*, 2011), “não tinha cabeça para mais nada senão para ela, desliguei mesmo” (E3); “eu já não sou a pessoa que era antes de ter [...] eles estão sempre em primeiro lugar, se não dormirmos não importa, se não comermos não importa, mas eles estão em primeiro lugar” (E10), mesmo que não se desconsiderem os restantes papéis e a preocupação com o presente e futuro, a mãe continuará realizando o que lhe parece, pelo bom senso que adquire ao longo do seu percurso de vida, o melhor para os seus filhos:**

[...] é uma dedicação quase a 100%, não é? Se não tivesse emprego era a 100% mas é, uma grande exigência responsabilidade, pensar no melhor acompanhamento, no melhor ensinamento e pronto e tentar inserir nos vários meios que as crianças devem frequentar porque ainda que ache que a função de mãe é importante e a de pai, acho que eles têm desde pequenos sair da concha, pronto e portanto fazer um bom equilíbrio entre essa parte e dar uma liberdade controlada não é? [...] pronto, porque não vou nem ficar com ela fechada em casa, ou com os avós ou, tem que começar a despertar para a vida para crescerem o mais saudável possível, física e mentalmente e etc. E acho que isso é importante e por isso ser mãe e implica tantos pormenores e nem sempre temos certeza que o que estamos a fazer possa ser às vezes a melhor opção ou, eu acho que, acho que com bom senso ou dentro daquilo que eu acho que seja o bom senso se calhar não sei se tenho assim tanto quanto isso e claro sempre conversado com o pai, pronto, dar o melhor rumo, mas é sempre com supervisão quando estão connosco e depois confiar no profissionalismo de quem lida com as crianças, pronto e pronto estar sempre presente, se alguma coisa não corre tão bem, não é? Pronto, mas isto é a vida (E37)

**Por regra mantém-se o determinismo da maternidade incorporado na construção da identidade feminina. Contudo existem mulheres que esboçam o seu percurso de vida**

não considerando a maternidade como um critério para a legitimação do “ser mulher”, ou que mesmo pretendendo assumir esse papel materno querem-no uma escolha individual tornando essa indispensabilidade ou escolha sujeita às palavras de apreciação dos outros:

*[...] eu que nem queria ser mãe, aí, antes de engravidar - ah [...] já está na altura, já estás à tanto tempo com o [...], não sei quê. - eh pá sempre a mesma conversa, eu não quero filhos, queria mas não queria, um dia, mas hoje não, hoje acho que é a melhor coisa do mundo, aquela coisa linda [...] não hoje, sei lá, acho que não há palavras, é assim uma coisa sem explicação, não dá, é tudo. É a pior dor de cabeça que a gente pode ter mas também é a melhor alegria que a gente pode ter, e para eles não dá para falhar nada, não importa nada (E31)*

Além deste amor poder representar a experiência subjetiva com maior relevância para a vida destas mulheres, ela representa também algo que entendem como difícil de explicar pela complexidade de decifrar algo que consideram indizível, “é tudo, é assim, eu não consigo explicar porque é de tal forma grandioso e é tão bom, é tudo, é tudo, tudo o que possa haver de melhor na vida é ser mãe” (E23), por isso a palavra “complicado” tenha uma frequência considerável nas reflexões que tentavam efetuar acerca do que é ser mãe,

*[...] ser mãe, ser mãe é complicado, ser mãe, ser mãe (E11)*

*[...] é um bocado complicado, por vezes, porque, quando são pequeninos, bebês mesmo, ou têm fome ou têm cólicas [...] o choro uma pessoa vai começando a perceber, ao princípio custa, mas vai começando a percebê-los [...] mas uma pessoa claro, já não pensa só em nós, passamos a pensar mais neles do que em nós não é, mas, às vezes é complicado mas às vezes olhamos para eles e achamos que a vida até é boa com eles (E15)*

Mas este amor materno como experiência que transporta tantos sentimentos, fala-nos também de uma incondicionalidade (Batista *et al.*, 2010; Lima, 2006; Lima & Teixeira, 2008), “eu só dava a minha vida pelos meus filhos, eu dava tudo pelos meus filhos, é a coisa mais importante que eu tenho” (E3); “é tudo, só termos aquela relíquia ao nosso lado é tudo, é dar tudo e mais alguma coisa e, não sei, não tenho

palavras, acho que já não sabia viver sem ela, acho não, tenho a certeza, acho que é a melhor coisa que há” (E5); “ser mãe é quase deixarmos de sermos nós, passarmos a ser outra pessoa, muito responsáveis (E10); “era capaz de dar a minha vida por ela (E43).

Rich (1995) considera o amor materno um “quase” amor incondicional ao parecer-lhe impossível ser imutável frente a situações que provocam raiva e incompreensões que fazem parte da vida. Já Badinter (2011) afirma que as mães em prol desse amor, que retêm os seus desejos para alcançar os interesses e vontades dos seus filhos se trata de um “equivoco historicamente determinado”, uma socialização que conflui para o sentido de sacrifício concedido pelo período histórico específico em que se encontra, omitindo a sua vontade própria.

Porém, permanece no discurso destas mulheres a sensação de dever cumprido, atingido o expoente máximo do que consideram ser mulher, ou seja, a capacidade da reprodução humana que proporciona a vivência de uma experiência afetiva incomparável, socialmente incorporada, mas que durante o percurso normal de vida as coloca perante adversidades às quais tenta fugir. Quando se depara com uma situação que foge à normalidade do que concebeu para a sua vida e da sua família ou no seu discurso de perfeição, de “boa mãe” (Badinter, 1985; Borsa & Feil, 2008; Dias & Lopes, 2003), pode sentir que talvez não tenha seguido a cartilha como deveria e vivenciar a negação perante o conhecimento do sofrimento do filho (Cohen, 2001),

*[...] a aceitação, porque a aceitação é difícil, não, custa-me a aceitar, custa, ainda hoje não aceito, não aceito [...] sinto-me revoltada porque não acho que seja, não acho que sou uma má mãe para isto acontecer, acho que até faço, acho que até sou boa de mais, se eu quis ter os meus filhos é porque não ia tratá-los mal, não ia, ia ser uma boa mãe. Todos erramos, não é, às vezes não sabemos se havemos de dizer um não (E12)*

Muitas vezes encontrava mães numa luta constante por querer respirar profundamente e aí reter a força das lágrimas empurradas por um cansaço visível, um olhar vazio, uma mão fechada contra o peito do corpo contorcido a tentar manter-se firme e racional na irracionalidade do que observa, por não conseguir respirar como respirava anteriormente, desejando assumir a dor do filho como sua,

[...] aí, sei lá, acho que é amar incondicionalmente, eu se pudesse estar lá na cama por ela estava de certeza absoluta e trocava de lugar como o pai também lhe disse, eu trocava já já já contigo e ficava eu com [...] acho que é isso (E2)

[...]ser mãe é complicado, não é? responsabilidades, tudo, tudo não é? Tudo o que está, é complicado para uma mãe e quando uma mãe tem um filho doente e não saber o que lhe fazer ainda mais não é? Porque ela quando estava na parte da urgência, ela coitadinha dizia-me: oh mãe ajuda-me! e eu não sabia o que é que lhe havia de fazer não é? oh mãe ajuda-me oh mãe, oh mãe ajuda-me oh mãezinha ajuda-me, e - oh minha filha eu não te posso fazer nada, se eu te pudesse fazer também lhe fazia não é, qualquer mãe faria tudo para um filho, não é? mas eu pronto também não lhe podia fazer nada mas se eu pudesse, eu dava a minha vida por ela (E34)

[...] aí o que é para mim ser mãe? [...] é tudo não é, é a gente querer sei lá, substituir qualquer dor, eu dizia à minha filha - oh filha eu se pudesse eu estava no teu lugar, portanto é a gente querer substituir qualquer dor e querer ver é os nossos filhos bem, não é, um amor incondicional, às vezes a gente fala assim um amor incondicional o que é? ser mãe é isso, é fazer tudo sem esperar nada em troca, ou um simples sorriso, ou olhar para elas, estão bem e nós estamos bem, não é (E35)

Este amor incondicional que se apresenta disponível para assumir qualquer dor por saber-se impotente, outro dos sentimentos encontrados nos discursos das mães que as torna incapacitantes perante a experiência de dor do seu filho, o sofrimento que lhe é causado, algo que não pode ser medido nem retirado com o uso de medicamentos, esses servirão para a dor corporal.

Helman (2003, p. 172) confirma que existe na diversidade cultural um entendimento da dor como apenas “um tipo de sofrimento dentro de um espectro mais amplo de infortúnios” e que pode manifestar-se em duas esferas, a pública e a privada onde a decisão da exposição é determinada culturalmente, portanto, se a dor é uma construção social ela irá ser expressa pela mãe do mesmo modo que lhe foi transmitida (Le Breton, 2007).

O sofrimento a que me refiro não tem sintomatologia específica, não obstante a vivência contínua deste sentimento pode contribuir para o aparecimento de enfermidades pelo impacto que produz na mulher e pela incapacidade de continuar a resistir. Considero o sofrimento destas mães um fenómeno social e sob escrutínio de uma sociologia compreensiva tentei escutar o som do silêncio das lágrimas que caíam, e

aí se percebe a complexidade do silêncio<sup>68</sup>. Por mais que se esforçassem por omiti-lo por essa razão, é inegável a sua existência (Zerubavel, 2006), e cabem tão só no explicar algo que inocentemente é proferido por uma criança à sua mãe, que sem ter culpa alguma da rasteira que a vida lhe pregou, envolta numa situação que é incapaz de prever o que lhe espera, apenas sentindo dor e medo, fixa o olhar onde procura proteção e expressa: *“Mãe, desculpa mãe!”*. Estas palavras verbalizadas suportam o sofrimento da mãe que as proferiu, cujo silêncio ensurdecido e violento depois de as proferir me fez respirar fundo enquanto as lágrimas lhe lavavam o rosto. Nesse momento usei também a empatia para me tentar colocar no seu lugar e percebi a imensurabilidade do sofrimento do outro, por maior ou menor período que ele dure. A dificuldade em conter essas lágrimas é imensa e nem sempre se consegue, *“às vezes quando falo nisso ainda começo a chorar”* (E42), e quando acontecia sentiam algum embaraço desculpando-se ainda por essa manifestação, como se o neurotransmissor falhasse no processamento da informação que pretendiam enviar ao cérebro para que não acontecesse, pelo menos não naquele momento:

Sêneca admite que a expressão dos afetos pode ser involuntária, pode trair os esforços de dominá-los, como é o caso das lágrimas surgidas quando se tenta calar a dor: *“Nós procuramos às vezes oprimir e devorar nossos gemidos; mas, através da própria máscara que encobre nossos rostos, as lágrimas rebentam-se contra nossa vontade”* Silva e Cavalcante (2010, p. 288)

Tal como apresentado, nem sempre existe um controlo sobre os nossos afetos, emoções e reações, as mães tal como referido anteriormente, na tentativa de esconder os seus sentimentos dos filhos por saberem o impacto que causarão neles, acabam por lidar com uma panóplia de situações que vão acumulando e se engelham para dificultar cada vez mais essa capacidade de domínio que pretende obter sobre o que sente e como reage existindo um momento em que nada consegue impedir essa explosão, porque simplesmente o detonador não tem um lugar específico e pode encontrar-se numa palavra, num olhar, num silêncio violento:

[...] E eu virei-me para ele e perguntei se o que ele me estava a querer dizer era

---

<sup>68</sup> Sempre que alguém chorava torna-se uma situação constrangedora para quem chorava e para mim que via chorar.

*se tinha que aprender a viver com uma doença para a vida [...] os meus olhos encheram-se de água na hora, tentei-me controlar [...] (E12)*

*[...] Mal falava para os doutores, que quando eles falavam vinham-me logo as lágrimas aos olhos começava logo a chorar feita parva [...] mas foi, tive medo, tive muito medo, do desconhecido, porque ao fim ao cabo uma pessoa não sabia muito bem o que é que [...] tinha (E19)*

Comumente se diz que “chorar lava a alma”, ou como afirmava uma das mães, “ainda lá andei a chorar pelos cantos [...] o chorar faz muito bem, o chorar faz bem porque a gente liberta esta porcaria toda que anda para aqui, os maus pensamentos” (E30). Chorar efetivamente é uma resposta capaz de “aliviar” a sensação de dor porque liberta substâncias químicas capazes de proporcionar esse alívio, mas obviamente que as lágrimas produzidas pela irritação do globo ocular, por exemplo quando se descasca uma cebola, não induz este alívio, porque implica a emoção que contribui para chorar lágrimas emocionais (Provine, 2011), não obstante existem vários tipos de lágrimas que têm sido analisadas ao longo dos tempos (Kottler, 1996; Silva & Cavalcante, 2010; Trimble, 2012). As lágrimas emocionais, como resposta das mães ao diagnóstico/dor do filho ou ao evento da hospitalização, por vezes tentam ocultar e remetê-las à sua intimidade, sem que ninguém se aperceba, tal como a dor privada (Helman, 2003).

Perante estas “coisas da vida” (E31), ao acreditar que “coração de mãe, é coração de mãe” (E1), pode questionar-se: “e a mãe no meio disto tudo?” (E34). Chora, pelo sofrimento causado por sentimentos vivenciados como dor, impotência, medo, desespero, angústia e ansiedade (Nieweglowski, 2004; Oliveira & Angelo, 2000):

*[...] o que mais me custou, foi pensar que a perdia [a chorar] foi o que mais me custou, só pensava, só pensava se eu a perdesse como é que eu ia fazer (E10)*

*[...] ver assim um filho hospitalizado não é fácil, não é? É um bocado complicado [...] Antes eu que ele, é verdade. Uma pessoa, pensa antes que me acontecesse a mim que ao meu filho. Não é? Porque são crianças e ao fim ao cabo elas quase que nem pensam não lhes passa pela cabeça o que é estar hospitalizado, o problema que têm, não têm aquela consciência não é? Mas, pronto, custa muito, muito mesmo, preferia eu mil vezes que ver lá a minha filha [...] Ver assim uma criança hospitalizada internada, olhe nem consigo descrever, juro-lhe, é um sentimento que não tem explicação (E36)*

[...] Houve várias coisas que me vieram à mente [...] Para além de ela ser pequenina não é? [...] Tive receio [...] O que me preocupava realmente era o sofrimento [...] e a resolução do problema e a preocupação se ia ficar tudo bem (E37)

[...] Fiquei preocupada é normal, sei lá uma pessoa pensa em tantas coisas (E38)

[...] Fiquei mal, não sabia o que é que havia de fazer ou dizer (E5)

[...] uma angústia, saturada, já estava farta de lá estar (E43)

Inicialmente, as mães podem chegar a pensar que a criança toma um comprimido e tudo volta à normalidade do quotidiano, mas depressa os sinais trazem a "dura" realidade, aguentar de pé essa jornada, mesmo sabendo que pode não ter volta. Perante estas situações, o organismo acaba por ser obrigado a manifestar-se ante todas estas emoções, algumas reprimidas, podendo constatar-se por exemplo nas cefaleias, “os primeiros dias foi, tinha que andar a tomar comprimidos, benuron, brufen, a ver se aguentava a cabeça [...] é um nervosismo e ansiedade para saber se está bem se está mal” (E44); e **sensação de cansaço**, “a mãe precisava de ir descansar pois encontrava-se bastante debilitada” (diário de campo, 04/2012); “já estou farta de aqui estar!” (diário de campo, 10/2012); “se apanho a minha cama” (MVE); “acho que estive quase cinco dias sem dormir” (E10); “é assim, uma pessoa com o tempo habitua-se a tudo, é que chega a um ponto que a gente já está tão cansada que acaba por adormecer” (E18); “eu já estava tão farta de tantas coisas” (E34); “ali uma noite é impensável eu nunca dormi lá uma noite” (E45).

Não é estranho que as mães devido às situações com as quais se deparam, sintam necessidade de extravasar pela acumulação de *stress* vivido em contexto hospitalar propiciado pela sua imprevisibilidade e os aspetos que lhe são inerentes (retratados no capítulo anterior). Deixar que o organismo transborde aquilo que sente, liberta um pouco a tensão vivida ajudando a suportar o que ainda terá que enfrentar:

[...] eu estava a tentar adaptar-me a uma nova realidade [...] eu não conseguia descansar [...] gritei um bocado na viagem e fiz um bocado de

espalhafato e prontos consegui chegar lá melhor e fez-me, fez-me muito bem, acho que quem esteja ali enfiado sete dias e que não tenha, porque acabamos por não ter um momento para conseguir não é, exteriorizar aquilo que sentimos, e então na viagem para cá gritei como se, se lá, se lá e pronto e fez-me muito bem (E2)

Quando não se encontra esse espaço individual para “soltar” o que sente, passando demasiado tempo hospitalizada com o filho sem ter oportunidade de um tempo para si e suas reflexões, passando despercebida aos olhares da equipa de saúde, podem ser graves as consequências já que o cansaço tenderá a aparecer podendo constituir-se um efeito nefasto e sobejamente abordado na investigação sobre hospitalização infantil pela implicação que exerce no bem-estar da mãe (Svavarsdottir *et al.*, 2000):

[...] as primeiras noites não, mas depois, o tempo também já era coisa, dormia um primeiro sonito, mas cada vez que elas entravam os meus olhos, estavam sempre abertos (E34)

[...] porque a gente não dorme, eu o primeiro dia que me deixei dormir, a primeira noite não preguei olho, claro, óbvio, o segundo dia devo-me ter deixado dormir uma horita quando acordei a minha filha estava toda enrolada com os fios e eu, não, não vou dormir, dê lá por onde der, ela é irrequieta e mexe-se muito, e enrolou-se nos fios, depois pus-me assim encostada a ela na cama, qualquer movimento, portanto, dizer dormir é relativo, porque ela mexe-se muito e [...] eu saí de lá uma defunta de cara, esgotada mas eu não me posso queixar porque as mães que lá estavam infelizmente, para mim a minha filha não tinha nada e isso deu-me força a mim, eu sou um bocado fraca nesse aspeto (E31)

Realço também a depressão, uma consequência que pode advir do cansaço em conjunto com outros fatores, (Casey *et al.*, 2004; Guttmann *et al.*, 2003; Holland *et al.*, 2011; McLearn *et al.*, 2006; Minkovitz *et al.*, 2005; Zaslów *et al.*, 2001; Zimmer & Minkovitz, 2003), que atingem a progenitora, “a minha cabeça muito confusa [...] acho que estava a entrar em depressão” (E4); “acabei por ficar ali um bocadinho deprimida” (E20), como consequência dos sentimentos vivenciados e pela incapacidade em dar resposta a todas as esferas da sua vida (Jorge, 2004). Ao observar as mães durante o quotidiano no hospital foi clara a sua preocupação relativamente ao



filho hospitalizado, mas a sua vida e as suas responsabilidades não se esgotam naquelas paredes e remetem-se a outros filhos alargando-se aos restantes papéis que assume na sociedade. Manifestando as suas preocupações “adicionais” como secundárias frente ao foco de atenção principal que é o filho hospitalizado, não esquecem todavia essa vida para além da vivida naquele lugar. Serão todas essas preocupações, não olhando à sua priorização, que se constituem um grande entrave à garantia do bem-estar das mães durante esses momentos e que não as desvincula do seu corpo que se apressa em somatizar o que não exteriorizam:

*[...] não é muito fácil porque é assim, é o problema daquela que lá está e depois é toda a nossa vida que fica, que fica de lado. Portanto é filhos é o nosso dia-a-dia e não é muito fácil [...] entretanto eu fiquei doente, porque uma pessoa dormir muito tempo num cadeirão, e depois não é o facto de a gente dormir no cadeirão é, as nossas emoções ficam todas dentro e depois começam-se a acumular [...] eu tive que engolir muita coisa, uma pessoa engole, engole, engole, e chega a um ponto que a nossa, psicologicamente, sabe o que é cair num poço muito fundo? A gente conversa, ri, brinca, só que lá dentro está um emaranhado de situações e então eu tive que ir para as urgências [...] ver a nossa vida a fugir devagarinho, quer dizer, devagarinho não, assim, de repente (E18).*

Escutando os seus discursos e encontrando essa incapacidade do ser humano vencido pelo cansaço ao tentar enfrentar determinadas situações, julgo ser crucial ampliar o conhecimento sobre a experiência materna durante a hospitalização de um filho englobando todos os aspetos (Zimmer & Minkovitz, 2003), lembrando que estas mães devem ser entendidas no seu sofrimento, nas suas vontades, necessidades e fragilidades:

*[...] eu não sei nada, nunca estive numa situação destas, é a primeira vez (diário de campo, 05/2012)*

*[...] nossos filhos terem dor, depois nós não poderemos fazer nada de especial para, para os ver melhor, acho que é mais isso (E5)*

*[...] eu tenho noção que eu olho para o lado e que vejo muito pior, e vi [...] mas, era a minha filha que ali estava e eu nunca tinha passado por aquilo [...] a ter que nos tirar dos braços para fazer o que têm que fazer, é muito complicado, e eles não entenderem, não é?! É muito complicado (E10)*

Quando surgem adversidades para as quais não se possui qualquer tipo de preparação, fruto da inexperiência por se tratar de algo completamente distinto ao que já vivenciou, pelos problemas que advêm do e no contexto hospitalar pode mesmo existir a necessidade de um acompanhamento a estas mães pela falta de apoio que sentem na família, recaindo sobre si um sentimento de abandono e incompreensão (Callery, 1997c), ao sentir-se sozinha largada à solidão do seu sofrimento:

*[...] mas que nos muda assim um bocadinho a vida muda, é [...] mesmo quando vim do hospital vinha assim um bocadinho em baixo, acho que como não chorei lá nem nada, acho que tinha que ser, então tudo me chateava, era mesmo, pronto estava assim um bocadinho em baixo [...] acho que foi o acumular de tudo, o facto de o ver assim deitado, é complicado [...] e então acaba sempre por sobrar um bocadinho para mim, é verdade [...] eu acho que no fundo eles não deram bem, não sentiram bem a coisa da situação, está a ver? Eu é que passei por tudo [...] mas pronto (E20)*

“Mas pronto”, é uma expressão usada frequentemente pelas “mães do lembrar”, porque o sofrimento deixou de ser vivido no presente para passar a fazer parte de um passado, excetuando os casos de diagnóstico mais reservados que também vão dando o tempo necessário à aceitação da verdade por mais “crua e dura que possa parecer” porque “primeiro põe-me o coração no cesto [...] eu custou-me muito, muito, custou. Sabe que uma mãe está sempre a pensar, não é? (E34). E portanto, o discurso passa de sentir que “o que importa é que ele fique bem” (MVE); para um em que afirmam, “já passou, ela melhorou, é o que interessa” (E10); “já passou a parte pior” (E22); “felizmente já passou” (E31).

Dos excertos que têm vindo a ser apresentados é possível verificar o uso de uma linguagem e forma de comunicar os seus sentimentos bastante semelhantes por mais distintas que as mães possam ser, porque essa condição de ter um filho doente e hospitalizado “facilita a comunicação entre as mães” (Crepaldi, 1995, p. 106) e a “experiência emocional coloca-nos no mesmo lugar, aproxima-nos uns aos outros” (Michaelsen & Johnson, 2008, p. 36).

E foi a partir de uma pergunta feita por uma mãe que cheguei ao que considero o sofrimento que nos une, “não sei se a sra. já é mãe, se é, já sabe dar o valor não é?”

(E34). Ao tentar “estranhar” o familiar, o meu papel de investigadora era o crucial mas eram usuais as interrogações sobre o motivo do tema do estudo e que me pareceram bastante legítimas. Existiram algumas situações em que essa translação foi feita por não querer remeter-me a um silêncio inusitado e esconder a motivação que me levava a cruzar os seus caminhos. Porque era a história do “meu” acaso que me transportava às histórias daquelas mães sobre o “seu” acaso.

E foi durante o trabalho de campo que encontraria a “tal” experiência emocional que me unia a estas mães, não o facto de já ser mãe, mas o que me faria investigar algo que ignorantemente me deixara incrédula embora tenha minimizado o meu sentimento de impotência, e retiro do diário de campo a nota: “*uma das coisas que o filho dizia à mãe era: "quero mímínhos!" "eu quero colinho!" (diário de campo, 05/2012)*. Este momento, um *flashback*, já ouvira pronunciar aquelas palavras antes e não as conseguia entender embora não as questionasse, no meu caso teria sido mais que pedir esse afeto, teria sido a justificação para o querer, doía menos. Depois dessa situação um enfermeiro confirmou a existência de uma hormona que era capaz de tal proeza o que me levaria depois a procurar informação. Hoje decifrada a “hormona do amor”, a oxitocina (Arnold, Etgen, Fahrback, Rubin, & Pfaff, 2002; Zak, Kurzban, & Matzner, 2005; Zak, Stanton, & Ahmadi, 2007), produzida no nosso cérebro e responsável pela sensação de prazer fazendo com que a sensação de dor diminua. Esta hormona pode também causar sensações contrárias, ou seja, um abraço pode ser suficiente para diminuir a pressão arterial, aumentar a sensação de relaxamento e prazer e assim diminuir a sensação de dor, ao mesmo tempo que o abraço de um estranho pode provocar um maior *stress*. As investigações relativas a esta hormona existem em várias áreas sendo necessário que possam ser alargadas a outras situações. Podemos observar claramente as crianças ao padecerem, desejar apenas o colo do pai ou mãe, porque são essas figuras de afeto que transmitem segurança e fazem aumentar os níveis de oxitocina no cérebro, e mesmo algumas mães que se sentem mais tranquilas quando estão perto. E quando essa figura não está presente?

## 2. Mães ausentes: devolver a maternidade perdida

*[...] o Dr. [...] dizia-me que havia pior e eu - tá bem, há pior [...] e dizia-me - olhe para a sua frente [...] e eu disse, pois, tudo bem [...] pois mas eu com o mal dos outros posso eu bem, disse-lhe eu [...] todos pensamos assim, só que depois quando nos toca é que as coisas são diferentes (E12)*

A constatação da sua verdade e de outrem no discurso desta mãe, que espreitar as contrariedades da vida nos outros é mais fácil do que quando elas penetram a história das suas vidas e se tornam as transformações vivenciadas na primeira pessoa, fez-me refletir sobre as mães que não acompanhei e que pude apenas constatar a sua ausência pelo contacto com as suas crianças sós.

Existiram algumas situações constrangedoras ao longo do trabalho de campo, mas lembro um dia específico. Estava num dos quartos quando uma enfermeira avisou que podiam ir fazer o exame, eram três crianças e uma delas estava só<sup>69</sup>, iria deslocar-se ao local do exame que ficava fora da unidade pediátrica e onde a passagem pelos corredores era repleta de olhares. Duas das crianças deram a mão à sua progenitora em busca de proteção, ao mesmo tempo que a criança só, no seu leito, me olhava nos olhos como se rogasse essa mão protetora, retorqui oralmente se queria que a acompanhasse e a resposta foi uma fisionomia afirmativa esboçada com um sorriso intercalado de dor. Ao aproximar-me, uma pequena mão agarrava a minha com firmeza enquanto percorríamos o trajeto, aguardámos a sua vez no exame e as dores faziam contorcer o seu corpo que comunicava por gemidos de dor e assim continuaria até voltarmos à unidade onde precisei dar-me uns minutos, não para retirar notas, pois as imagens ficaram gravadas na memória, mas para me dar o tempo de reflexão que necessitava: uma criança que durante a dor gemia, que apenas a expressava, “dói”, sem nunca evocar mãe ou pai e que apenas procurou a minha mão e o meu colo, fazia sobressair-se de todas as crianças com as quais me tinha cruzado e que perante uma situação de dor ou ameaçadora a primeira palavra que proferiam era mãe ou pai. Provavelmente estava a assumir uma preocupação semelhante aos antropólogos da antropologia médica, “understanding the power of emotion and feelings in human life” (Scheper-Hughes & Lock, 1987, p. 29).

---

<sup>69</sup> Já conhecia esta criança porque não era o seu primeiro dia e tínhamos estabelecido contacto.

Foi no campo e no entrosamento que decorre nele que se reconstruía o que poderia ser a inocência do meu olhar sobre a hospitalização infantil firmada pelas leituras, mas de facto, ainda que pudesse optar por omitir parte da informação que coloco neste ponto, seria uma incôngrua etnografia. Jorge (2004) coloca em discussão o tema da família perante a hospitalização infantil e a importância de “repensar o modo de cuidar em enfermagem”, e na escolha da amostra a autora faz referência aos critérios e à não inclusão de crianças provenientes de instituições, ou seja, esta situação existia e havia sido também mencionada por Roberts (2010), mas para Jorge não serviria os propósitos do estudo em causa por se tratar de uma investigação destinada à família e à enfermagem. Contudo, este desacompanhamento, embora tenha existido antes de ser deposto pelas investigações que provavam ser contraindicado na melhoria e recuperação das crianças, continua a fazer parte da realidade pediátrica pelos dados encontrados pelos autores supracitados, e por ter feito parte da minha observação participante. Adquiri esse conhecimento e o que ele implica em mim (Cohen, 2001), *"começo a sentir alguma preocupação, existem relatos de muitas crianças provenientes de instituições, ou até mesmo de crianças sós" (diário de campo, 04/2012).*

Não queria que estas mães ausentes no cadeirão vazio que me suportou algumas vezes para empréstimo de “colo”, passassem despercebidas à minha reflexão pelas implicações perniciosas da separação entre mãe e filho (Barros, 1998; Cardoso, 2010; Curley & Meyer, 2001). Os estudos reportam-se grandemente às consequências na criança, para Zengerle-Levy (2006), a ausência da figura materna durante a hospitalização da criança interfere na sua infância e reconhece a necessidade destas crianças serem cuidadas pelo enfermeiro para que possam ser “devolvidas” à sua infância, pois como afirmava uma das enfermeiras do estudo, o facto de as crianças entrarem naquele serviço, sós, faria com que saíssem dali adultas, pelo sofrimento vivido e pela carência de acompanhamento de um cuidador. Concordo que possa ser repensada essa forma de cuidados, mas torná-lo mais abrangente ainda e contextualizar a ausência do acompanhante, porque a indispensabilidade em “devolver” uma criança à sua infância da mesma forma se deve pensar “devolver” a mãe/pai à sua maternidade/paternidade perdida.

O facto de algumas crianças permanecerem sozinhas no contexto hospitalar invocava sentimentos noutras mães que usavam expressões como: *"acha normal?";*

"mas que raio de mães?"; "Não sei como é possível estas mães deixarem assim os filhos". Resumindo as suas especulações: que mães são essas que abandonam os seus filhos às suas dores no silêncio, sem uma figura que as proteja, um abraço que as aconchegue, uma mão que as guie?

Estas situações não passam indiferentes ao que a cultura na mente (Shore, 1996) representa nas suas avaliações que reclamavam uma "postura maternalista", que me leva a realçar a posição com o *slogan*: "para vingar os mortos, nós damos a vida," utilizado em defesa da família, pela "União das Mulheres Francesas, fundada em 1945 por influência do Partido Comunista Francês" (Tavares, 2011, p. 76).

Mas tal como indicado por Rich (1995), conhecemos muito pouco a "maternidade", e tudo o que me é possível, na inexistência da interpretação das vozes dessas mães ausentes, é ser acrítica das suas narrações, nomeando apenas os estudos encontrados que relatam algumas situações sobre a especificidade da falta de acompanhamento da criança mas onde o foco de atenção se situa mais nas consequências para a criança (Zengerle-Levy, 2006), e equipa de saúde (Livesley, 2005)<sup>70</sup>, do que sobre as causas que podem contribuir para essa constatação. Callery (1997c) fez um retrato do tipo de custos que podem ser acrescidos à família devido à hospitalização do filho; já Roberts (2012) apresenta as dificuldades económicas das famílias frente a uma situação de ausência laboral durante um longo período de tempo, fazendo optar por manter o suporte financeiro da sua atividade laboral. Outras justificações foram o facto de as famílias residirem bastante longe do hospital e os encargos subjacentes a mobilizações, outras crianças a precisar do seu apoio em casa, e falta de auxílio por parte do hospital, podendo ser uma ou várias a contribuir para essa ausência. Não obstante, considero justificar-se a necessidade de procurar conhecer melhor esta realidade e constatar em que medida essa inexistência pode ser permeada por estas ou outras razões.

A intenção da importância que atribuo às mães ausentes é despretensiosa de qualquer tipo de culpabilização, algo que tem sido apontado a Scheper-Hughes (1992) pelo "carácter acusatório difícil de ignorar" quando apresenta a sua "tese da negligência

---

<sup>70</sup> Esta ausência deve ser refletida devido à situação que implica em quem cuida, nomeadamente na equipa de enfermagem, sendo previsível a impossibilidade de se poder cuidar como o faria um acompanhante, desatendendo portanto a necessidade de preservar a "infância" da criança e minimizar os danos perversos em que se obriga a uma responsabilidade de adulto nos seus atos (Zengerle-Levy, 2006).

afetiva” sobre mães, escolhas e morte dos seus filhos numa comunidade brasileira (Franch & Lago-Falcão, 2004, p. 183), porém a autora alerta que é crucial realizar o entendimento da “political economy of the emotions”, ou seja, algo essencial que não pode ser descurado e que implica essa importância de contextualizar as emoções não apenas em termos culturais mas também no contexto económico e político em que a história social se desenrola, contribuindo para determinado tipo de comportamentos, escolhas ou decisões (Scheper-Hughes, 1992, p. 341).

Ainda que não tenha existido contacto algum com estas mães ausentes importaria perceber e contextualizar essa ausência, não partindo do senso comum da maioria das mães que observavam e estabeleciam a comparação a si próprias, as “boas mães”, mas estabelecer uma confrontação com os sentimentos vivenciados na ausência e que podem ou não coincidir com os apresentados pelas mães com as quais tive contacto. A ausência pode também causar outros sentimentos a acumular aos que foram evidenciados, e por isso devem ser analisados à luz de uma economia política das emoções a par da construção social da maternidade e dessa forma possibilitar a realização de diligências em prol do bem-estar da criança mas também da família.

Resumidamente, ao longo de todo o trabalho de campo e de todas as entrevistas, foi constatada uma certa desvalorização das emoções vividas pelas mães, tenha sido pelas próprias ou pelos que com elas lidam diretamente, mesmo que subsista o afeto e o sentido de proteção entre a mãe e a criança, pode resumir-se a sua passagem a meramente instrumental nos cuidados básicos ao filho, que já fazia em casa. Em certa medida, a responsabilidade e autoridade materna parece desvanecer-se dando lugar ao papel de tarefas perante o poder dos prestadores de cuidados de saúde nas decisões tomadas de forma unilateral,

*[...] só me iam dizer - já fez isto? olhe faça aquilo [...] há pouca abertura a nível de informação do médico para nós, eles iam lá, falavam muito por alto mas depois [...] o fundamental do problema eles falavam no consultório e muitas vezes eu ia perguntar à enfermeira, - olhe então o que é que o médico disse? (E45)*

A retrospeção feita pelas mães do lembrar e as partilhas dos momentos vivenciados no trabalho de campo, embora ambos repletos de sentidos, encontro a distinção que se retrata num sofrimento vivido e outro revivido. Porque quando sofriam

as mães remetiam-se mais ao silêncio, por vezes a um silêncio envergonhado, *“se calhar não tenho nada para lhe dizer”*; *“o que é que há para dizer?”*, enquanto que ao dirigir-me às mães cuja hospitalização já fazia parte do passado, eram momentos sentidos agora com outro olhar e outra maturidade no pós facto. Após a realização da entrevista a uma mãe explicava-me que *“estar a falar daquele tempo”*, que passou no hospital não é a mesma coisa que *“estar lá”* e que após o período de internamento *“está-se mais calma e como já passou a tormenta”*, o modo de sentir altera.

Por toda a importância que vem sendo explicitada sobre a presença de um cuidador, urge pensar estratégias que providenciem um adequado acompanhamento de forma a minimizar os danos que este evento pode causar nas vidas destas famílias. Atentos a uma ausência nem sempre compreendida, univocamente longe de se poder constituir um abandono, será premente a compreensão dos fatores que ditam esta falta, onde as dificuldades económicas que atingem violentamente as famílias mais pobres podem deixar pouco espaço para a sua presença. O hospital não se quer um lugar assombrado, mas antes, um lugar que olhe o indivíduo e a sua realidade numa perspetiva holista, preocupado com a satisfação dos seus utentes pelos serviços prestados, e um bom início seria que as sábias palavras utilizadas em prol da humanização vencessem pela aplicabilidade das mesmas.



## Capítulo VI

---

### **Conclusão**

Os filósofos têm apenas interpretado o mundo de maneiras diferentes; a questão, porém, é transformá-lo (Marx, 1845, ¶12)

O cientista que escreve um livro tem mais probabilidades de ver sua reputação comprometida do que aumentada (Kuhn, 1998, p. 40)

Diante de todos os questionamentos que deram abertura à presente investigação, depois de os colocar em escrutínio e compreender os interstícios que lhe são característicos, não será tempo de terminar o caminho que aqui me trouxe mas sim prosseguir. Qualquer etnografia deve ser contextualizada de forma a evitar extrapolações inadequadas que não fariam sentido em outros contextos e com outros atores sociais, pois os dados qualitativos aqui transpostos são válidos para o grupo e não generalizáveis a todas as mães com filhos hospitalizados, embora algumas se possam recordar em certas palavras.

Para dar forma ao meu discurso, inicio com uma afirmação que interrompeu um “desabafo” espontâneo, na sala de trabalho, de uma enfermeira para outra: *“olha, vê lá o que é que dizes que depois ela vai escrever tudo no caderninho”* (diário de campo, 5/2012). Se pesquisar e escrever são formas de indagar e procurar explicações para as infindáveis interrogações que a vida nos coloca quotidianamente, com o presente trabalho tive oportunidade de compreender a complexidade do ser mãe, “saber o que a humanidade fêz da fêmea humana” (Beauvoir, 1970, p. 57), ou seja, a construção social polida pela história dos tempos e espelhada em comportamentos (capítulo I), refletindo teórica e metodologicamente as dúvidas que há muito me inquietavam, incluindo nelas a hospitalização infantil como um momento onde visivelmente se impõe essa história da mulher, do ser mãe e do cuidado. A questão de partida deste trabalho enraíza-se nessa história e embora não tivesse intenção de elaborar uma contextualização histórica alargada desejava compreender as consequências que ela traz hoje para as mulheres que também são mães, com as quais pude privar momentos e acompanhar durante o internamento dos filhos. Obviamente que outras questões surgiram impostas pela complexidade do quotidiano num serviço de pediatria, porque não se trata apenas do ato de cuidar isolado do que a mãe considera justificar-se no que pensa ser um amor incondicional (Badinter, 2011; Rich, 1995) que a lança num comportamento encarado como natural e portanto, moral e ético nesse papel de cuidadora pelo compromisso que assumiu com outro ser. A força do que acredita inato mas não passa de uma construção

social de um sentimento subjetivo que se transforma na prática objetiva do cuidar, as cuidadoras leigas (Wegner & Pedro, 2010) que creem ser as únicas capazes de observar e entender as necessidades dos filhos (Beck & Lopes, 2007), prevendo o cansaço que as acometerá e portanto uma porta aberta para as doenças do foro psicológico pela incapacidade de conseguir corresponder com todos os que são os papéis por elas assumidos (Bornstein, 2002; Jorge, 2004).

Como foi enumerado, tinha como principal objetivo compreender o quotidiano de vida de mães com filhos hospitalizados. Foi possível concluir que este é imprevisível confrontando mãe e filho naquele lugar estranho, a unidade de pediatria, mas de todo um conjunto de consequências em várias esferas das suas vidas que as lançam para uma desorganização e posterior reorganização ainda sob a dor do outro e do seu próprio sofrimento. Que este envolve não só impotência relativa à dor específica de um filho mas também a tudo o que se altera, a todas as privações que um espaço fechado implica, bem como a necessidade de se colocar à mercê dos outros, aqueles cuja sabedoria expressa num certificado académico os coloca num patamar distinto porque ser mãe não carece de um diploma e naquele lugar não parece servir-lhes de consolo. O sofrimento inicia-se longe do lugar que a acolherá mas que a leva ao lugar do hospital para escutar a violência de um diagnóstico ou a ausência dele, pois ambos magoam e abrem espaço à criatividade de cada mãe. Depois segue-se a decisão de quem acompanha e verifica-se não só a interferência da construção social da maternidade que a vincula ao papel de cuidadora, e portanto imprescindível a sua presença, mas também se verifica em algumas famílias como uma opção mais viável por uma melhor situação laboral do homem. Ao permanecer no hospital terão de adequar-se aos tempos impostos num lugar bem semelhante ao de uma prisão, vivenciando os impactos que provoca no seu filho, em si e nos que de longe vão recebendo notícias amiúde pela carência que lhes provoca a ausência de duas pessoas que formam parte de quotidianos agora desmembrados. Impactos esses que engrandecem à medida que se amplia a distância de suas casas e suas famílias causando transtornos financeiros e, até domésticos. A acrescentar às dificuldades que se geram em torno das famílias agregamos as adversidades que se vivem quando se pretende “cuidar da dor”, espaços compartilhados porque quem sofre, quem vê sofrer sofrendo também e os que pretendem diminuir a dor com terapêuticas

mas nem sempre conscientes que dentro de um corpo dorido e de quem o acompanha mora gente.

Como se apontou no capítulo III, a etnografia foi crucial como estratégia que possibilitou o acesso ao conhecimento ao mesmo tempo que poderia contribuir para o empoderamento dos atores sociais (Atkinson & Hammersley, 1994). Antes de mais, o importante era a compreensão dos quotidianos de vida de mães que se confrontam com a imprevisibilidade da hospitalização de um filho e tudo o que acarreta essa adversidade, para isso era imprescindível estar com elas, “partilhar a nossa vida com a vida” daquelas a quem pretendia dar voz (Ribeiro, 2004, p. 538). Foi durante o trabalho de campo realizado na unidade pediátrica e o contacto com as que denomino “mães do sentir”, que se pensou nas “mães do lembrar”, aquelas que não acompanhei mas que queria conhecer para tentar compreender a distinção que viria a constatar relativamente ao modo como se sofre no período de hospitalização e se pensa esse sofrimento, como o recordam. Ao mesmo tempo, incorporando a habilidade de empatia pelo outro, neste caso, as mães, tentaria compreender as vicissitudes do distanciamento que as coloca relativamente ao lugar do hospital, distâncias essas carregadas de uma impotência que fragiliza quem vê sofrer e onde o amor que se nutre não chega para fortalecer o ser que ama. Coloquei portanto dois olhares sobre o mesmo fenómeno, as que sentem o sofrimento e as que já sentiram, concluindo que o sofrimento embora possa ser idêntico na individualidade de cada sentir, o que difere é o que se manifesta no rosto e nas palavras amadurecidas de quem recorda um tempo que já passou.

Dar voz a estas mães obrigou a reproduzir textualmente algumas das suas palavras, o que elas próprias dizem e não apenas o que o meu discurso intenta. As mães também foram colocando as suas dúvidas sobre a motivação do trabalho: “Porquê saber isto?” Porque o meu conhecimento se baseava sobretudo no vivido e sentido, demasiado restrito para quem quer compreender um fenómeno e por isso pretendia objetividade na compreensão do quotidiano de vida de mães com filhos hospitalizados e na subjetividade dos sentimentos que afloram. O amor desinteressado, aquele que impede as lágrimas de outro ser humano caírem para depois se desembaraçar delas pela calada da noite, e depois, sem esperar nada em troca, um sorriso faz desabrochar no seu rosto uma expressão de felicidade inigualável. É esse o momento que uma mãe tanto espera e a mantém ali, de peito aberto ao aconchego de quem pede para atenuar a dor. Momentos

nas suas vidas, em que por outra vida se faz uma pausa, em que além do cuidar se envolve de pensamentos. Ao observar o olhar e os pequenos gestos, constroem-se reflexões, o retirar do sofrimento nesse olhar de quem sofre, a ambiguidade do que se fala e a subjetividade do que se observa. É, portanto, da imersão neste campo que se retira o conhecimento do quotidiano de mães que acompanham os seus filhos, não só lá fora no exterior, mas ali, na prisão de contacto, onde aprisionadas por dentro a uma condição física debilitada dos que se ama, se sentem aprisionadas da sua própria condição de cuidadora e protetora, é neste vasto leque de incongruências com o que se espera do ser mãe que se tenta não medir o que se sente ou silencia por tantas e tantas horas, mas dar-lhe voz em palavras que não emitirão com certeza o seu timbre. Por entre os ápices de angústia esboçam-se sorrisos pela voz que as interpela sem saber o que irá ser proferido. E, por vezes, as palavras não são suficientes para acalmar a insaciável busca da compreensão do que as envolve nesse papel de mãe acompanhante como protetora dos “maus”, dos que “magoam para ficar bom” tornando-se vulnerável aos sentimentos mais atrozes vivenciados pelo ser humano: a impotência (Nieweglowski, 2004; Strasburg *et al.*, 2011).

Quando as mães se encontram num quarto podemos perceber os laços que as une, que as torna tão próximas pelo idêntico sofrer. Umas vão ajudando a suportar o sofrimento das outras, as que já permanecem por vezes acalmam as recém-chegadas, fazem “as honras da casa”. O sofrimento e a compaixão que aproxima estas mães sem se conhecerem, sem saberem quem são fora daquele momento de dor dos seus filhos e daquele espaço, mas tão solidárias pelo que sabem sentir, não por força da natureza biológica que as fez expelir um ser humano pelo seu corpo, mas pela capacidade do ser humano em amar. O amor e o sofrimento eram portanto esses sentimentos subjetivos que queria observar e compreender.

Para conseguir acercar-me ao acompanhamento materno durante a hospitalização de um filho, teria que enquadrar essas pessoas de quem queria falar. Tal como discutido nos capítulos II, IV e V, em regra a mãe não é a única pessoa que constitui a família da criança e, por isso, antes de chegar a esta, era necessário demonstrar que todos importam em momentos imprevisíveis que reclamam uma reorganização mediante os papéis assumidos por cada elemento da família e que irão constituir-se como retaguarda fundamental. E pude constatar essa importância a cada

minuto que privei com as “mães do sentir” e as “mães do lembrar”, todas elas realizando o papel, socialmente construído, que consideram ser seu e que os outros esperam delas (McKeever & Miller, 2004) perante a vulnerabilidade dos seres pelos quais se responsabilizaram desde o nascimento.

Por todos os sentimentos e situações que vivencia em contexto hospitalar, esta mãe fica sujeita a um cansaço inigualável e que pode constituir-se fator a convergir para um estado depressivo (Casey *et al.*, 2004; Guttman, Dick, & To, 2003; Holland *et al.*, 2011; McLearn, Minkovitz, Strobino, Marks, & Hou, 2006; Minkovitz *et al.*, 2005; Zaslow, Hair, Dion, Ahluwalia, & Sargent, 2001; Zimmer & Minkovitz, 2003), e por isso carece de um tempo só para si, principalmente se se tratar de um internamento prolongado da criança, (Hallström & Elander, 2007). Assumir que precisa, por alguns momentos, ausentar-se do cuidado ao outro para se dedicar a si e à sua mente, porque um cuidador mentalmente são conseguirá desempenhar melhor o seu papel. Relembrando as palavras de um autor no poema “ofício de amar”: “deixei de estar disponível, perdoa-me se cultivo regularmente a saudade de meu próprio corpo” (Berto, 1987, p. 223), por isso não se tenha “dúvida alguma em libertar a mãe humana dessa carga assustadora, pelo respeito que deve a ela” (Jung, 2002, p. 101). É importante que se compreenda esta necessidade e se incentive a mãe à sua concretização mesmo que implique uma sensibilização por parte da equipa de saúde quando a progenitora se encontra irredutível à persistente perceção da supremacia da criança, fruto da construção social pelo que considera ser o seu amor materno, “instinto” ou “inato” (Badinter, 1985; Batista *et al.*, 2010; Beauvoir, 1967; Butler, 2007). O espaço público vai roubar a privacidade do espaço privado a que a mãe, criança e família estão acostumados e onde a mulher quando necessita de um tempo para si, refugia-se no banho, numa ida ao cabeleireiro ou apenas no caminho do trabalho até casa, mas não sob supervisão de outrem ou sob a angústia de ter um filho hospitalizado. O quotidiano de vida no hospital, acrescido do sofrimento causado pela separação do exterior, propicia um novo olhar, na mãe-filho como um só, torná-lo mais abrangente dentro do que se considera ser um dos motivos de rápida recuperação. Mais que uma obrigatoriedade/dever, pretende-se tornar esse acompanhamento sentido como uma mais-valia. É neste sentido que ao torná-la corresponsável pelo cuidar, atenta e pró-ativa, minimiza sentimentos deixados no vazio de quartos “limpos” de conversas, de explicações, de importâncias,

do que se sente ser mãe ali, sem ter voz que ecoe nesse mesmo silêncio. Esta proatividade é imprescindível e leva ao empoderamento, “ter liberdade para tomar as suas próprias decisões, munidos de informações para isso” (Neves & Cabral, 2008, p. 553). Ao possuir um maior conhecimento a força das nossas palavras e dos nossos atos serão com certeza distintos. É impreterível equipas que olhem, escutem e depois pensem em conjunto, colocando a prioridade na criança e família, na sua dor e sofrimento, fazendo frente a razões economicistas de uma gestão apressada em atingir os seus objetivos. Se cada pessoa que constitui a equipa que presta cuidados às crianças e suas famílias conseguir alcançar a empatia, será o princípio básico para saber o que deve ou não dizer, as palavras e os silêncios que as pessoas se merecem em determinados momentos da hospitalização de um filho. Não se pede que vivenciem a dor e o sofrimento da criança e do acompanhante com a mesma intensidade, pois a sua autoproteção será importante para manter a serenidade e a segurança nos atos terapêuticos mais complexos que inevitavelmente requerem o “sangue-frio” na ação. Diria que a equipa de saúde beneficiaria

de referenciais das ciências sociais, humanas e da psicologia, que forneçam subsídios para a reorganização da assistência, incluindo novas percepções sobre o meio onde a criança está inserida, buscando desenvolver ações que auxiliem no relacionamento da criança com a família, com a equipe, e com a família e equipe. As questões afetivas, psicológicas e emocionais devem ter significado, pois fazem parte do processo de desenvolvimento infantil. (Collet *et al.*, 2004).

É óbvia a necessidade de uma compreensão mútua entre técnicos, criança e acompanhante mas sobretudo maior por parte dos técnicos em perceber que por vezes os atos agressivos podem constituir-se na forma de reação dos acompanhantes por não se encontrarem preparados para o sofrimento e a dor dos seus filhos. A existência de um espaço de partilha que permita aos acompanhantes olhar o que os rodeia e também incentivá-los a uma posição mais ativa perante os profissionais. Como demonstrado no capítulo IV, destaca-se a importância das comissões de humanização como motivadoras de um espaço humanizado, coexistindo várias responsabilidades, mas acima de tudo, perceber que a humanização também é uma questão de atitude, que embora esteja presente nos currícula de medicina, enfermagem ou outros técnicos de saúde, é também importante fazê-la chegar aos ouvidos de quem atende, escuta e partilha o mesmo espaço que os doentes. Olhando para a hierarquia dos membros que compõem esta

instituição, escutando e escrevendo sobre e para eles. A humanização não se pretende apenas para os utentes mas também para os que de perto se confrontam com a fragilidade da condição humana, onde qualquer hierarquia assume uma posição horizontal. Esta fragilidade apenas se aprende a senti-la ou a olhá-la, a formação serviria como veículo de transmissão para compreender a visão e posição do outro na sua condição. Considero pertinente uma atitude reflexiva a ser transportada em linhas paradigmáticas numa intervenção melhorada no campo da humanização das unidades pediátricas. Tal como apresentado no capítulo II, em Portugal a adoção da Carta da Criança Hospitalizada veio apresentar os direitos da criança perante uma adversidade como a sua hospitalização e confirmar a necessidade de um cuidado humanizado a si e à sua família durante o processo. Torna-se indispensável uma avaliação sobre a sua aplicação, não só pela constatação de algumas limitações, como recursos humanos, físicos e financeiros, mas pela própria adaptação dos prestadores de cuidados de saúde à possibilidade do acompanhamento familiar da criança, hoje realidade assente. É necessário

Construir uma sociedade de qualidade, ter um compromisso com um projeto social amplo envolve muitas questões como: melhores salários, melhores condições de trabalho, mais tempo para investir no aprimoramento profissional, dignificação da profissão do profissional de saúde. Dar a voz a quem faz, ouvir quem tem o que dizer, trabalhar junto com, é este o papel do pesquisador comprometido com uma mudança de qualidade na saúde pública para todos (Fontoura, 2007, p. 312).

Depois de observar e partilhar um espaço comum a sujeitos tramados pelas circunstâncias de vida, a partilha dos dados que pretendia dar voz ao sofrimento e silêncio das mães, ao que por vezes não se quer falar porque é tão delas, tão inominável, acaba por encontrar aqui uma forma de expressividade. Destas mães, fica a história do quotidiano vivido, resistindo e sobrevivendo lutando. Muitas histórias sobre mães e seus quotidianos de vida no hospital com os seus filhos ficam esquecidas, algumas negligenciadas, que se entregam à desistência de uma luta que se considera injusta pelo poder que julgam não ter, erradamente. Contudo a cada amanhecer assoma-se uma lição: a fragilidade da condição humana não tem sexo, género, cor, idade ou profissão. Acontece simplesmente para emaranhar.



## Referências Bibliográficas

- Aboim, S. (2007). Clivagens e continuidades de género face aos valores da vida familiar em Portugal e noutros países europeus. In K. Wall & L. Amâncio (Eds.), *Família e Género, Atitudes Sociais dos Portugueses* (pp. 35-91). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Aboim, S. (2008). Género e Modernidade A construção pública do privado. In M. Villaverde, K. Wall, S. Aboim & F. C. Silva (Eds.), *Itinerários: A Investigação nos 25 Anos do ICS* (pp. 561-582). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Aboim, S., & Wall, K. (2002). Tipos de família em Portugal: interações, valores, contextos. *Análise Social*, XXXVII (163), 475-506.
- Agazio, J. B. (2003). Effects of Nonlocal Geographically Separated Hospitalizations upon Families *Military Medicine*, 168, 778-783.
- Ainsworth, P. (2000). *Understanding Depression*. Jackson: University Press of Mississippi.
- AIS. (n. d.). Stress is Worse in Women and Can Predict Post-Partum Depression. Acedido abril 7, 2013, em <http://www.stress.org/menwomen/>
- Alexander, D., White, M., & Powell, G. (1986). Anxiety of Non-Rooming-In Parents of Hospitalized Children. *CHC*, 15(1).
- Almeida, A. N., & Wall, K. (1995). A Família. In S. Ferreira (Ed.), *Portugal Hoje* (pp. 31-53). Lisboa: INA.
- Almeida, M. V. (1996). Género, Masculinidade e Poder: Revendo um caso do Sul de Portugal. *Anuário Antropológico*, 95, 161-190.
- Almeida, M. V. (2004). *Outros destinos: ensaios de antropologia e cidadania*. Porto: Campo das Letras.
- Almeida, M. W. B. (2003). *Relativismo Antropológico e Objetividade Etnográfica*. Paper presented at the IV Reunião de Antropologia do Mercosul.
- Altamirano, E. H. D., & Jereissati, L. (2002). A fisioterapia respiratória e o processo de hospitalização criança-mãe. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4 (2), 57-65.
- Alves, F. L. (2011). Etnografia dos usos sociais do corpo da garota de programa. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 7, 7-16.
- Alves, T. (2009). Profissões Sociais e Género: Perspectivas em Torno do Debate sobre Serviço Social e Profissões Femininas. *Locus SOCI@L*, 2, 21-28.

- Alvim, F. (n. d.). *Mulheres (In)Visíveis*. Portugal: Amnistia Internacional.
- Amâncio, L. (2003). O género no discurso das ciências sociais. *Análise Social, XXXVIII* (168), 687-714.
- Ambrosini, A., & Stanghellini, G. (2012). Myths of motherhood. The role of culture in the development of postpartum depression. *Ann Ist Super Sanità, 48* (3), 277-286.
- Annandale, E. (2010). *The sociology of health and medicine: a critical introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Apolinário, M. I. C. G. (2012). Cuidados Centrados na Família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. *Revista de Enfermagem Referência, III Série* (7), 83-92.
- Arabi, D. H., & Altamimi, A. (2013). Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practice. *J Clin Nurs, 22* (3-4), 531-539. doi: 10.1111/jocn.12122
- Ariés, P. (1981). *História Social da Criança e da Família*. Rio de Janeiro: Zahar
- Arnold, A. P., Etgen, A. M., Fahrback, S. E., Rubin, R. T., & Pfaff, D. W. (2002). *Hormones, Brain and Behavior, Five-Volume Set*: Elsevier Science.
- Åstedt-Kurki, P., Lehti, K., Paunonen, M., & Paavilainen, E. (1999). Family member as a hospital patient: Sentiments and functioning of the family. *Int J Nurs Pract, 5* (3), 155-163. doi: 10.1046/j.1440-172x.1999.00167.x
- Atkinson, P., & Hammersley, M. (1994). Ethnography and Participant Observation In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Atkinson, P., & Pugsley, L. (2005). Making sense of ethnography and medical education. *Medical Education, 39* (2), 228-234. doi: 10.1111/j.1365-2929.2004.02070.x
- Azambuja, M. (2011). *Violência de Género e os Discursos Circulantes nos Cuidados de Saúde Primários*. Dissertação de Doutoramento - Universidade do Minho, Portugal
- Azeredo, V. G. (2010). Entre paredes e redes: o lugar da mulher nas famílias pobres. *Serv. Soc. Soc.* (103), 576-590.
- Badinter, E. (1985). *Um Amor Conquistado: O Mito do Amor Materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira
- Badinter, E. (2011). *O conflito: a mulher e a mãe*. Rio de Janeiro: Editora Record.

- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barra, S. A. R. (2011). O acolhimento no processo de trabalho em saúde. *SERV. SOC. REV.*, 13 (2), 119-142.
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*, 1 (XVI), 11-28.
- Batista, A., Adriano, A., Carvalho, A., Menezes, C., Cardoso, M., Pedro, S., Baleia, S., & Ferreira, S. (2010). *Instinto Maternal: Inato ou Adquirido?* Paper presented at the Emoções em Saúde Cine Teatro de Ourém.
- Bazanella, M. A., & Machineski, G. G. (2007). O Papel da Família e da Enfermagem na Hospitalização Infantil: Uma Revisão Bibliográfica. Acedido agosto 2012, em <http://www.dombosco.fag.edu.br/coor/coopex/5ecci/Trabalhos/Ci%EAncias%20da%20Sa%FAde/Comunicacao/609.doc>.
- Bazeley, P., & Jackson, K. (2013). *Qualitative Data Analysis with NVivo* (2ª ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Beauvoir, S. (1967). *O Segundo Sexo* (2ª ed. Vol. II). São Paulo: Difusão Européia do Livro
- Beauvoir, S. (1970). *O Segundo Sexo* (4ª ed. Vol. I). São Paulo: Difusão Européia do Livro
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm*, 60, 513-518.
- Becker, H. (1999). *Métodos de pesquisa em Ciências Sociais* (4ª ed.). São Paulo: HUCITEC.
- Belver, M. H., & Ullán, A. M. (2010). Symbolic Environmental Mediators in health settings: The role of Art in the humanization of children's hospitals. *Arte, Individuo y sociedad*, 22 (2), 73-82.
- Bermejo, C. (2005). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, 11, 1-7.
- Berto, A. (1987). *O Medo: trabalho poético 1974-1986*. Lisboa: Contexto, Editora.
- Biehl, J., Good, B., & Kleinman, A. (2007). *Subjectivity: Ethnographic Investigations*. Berkeley University of California Press.
- Board, R. (2004). Father stress during a child's critical care hospitalization. *J Pediatr Health Care*, 18 (5), 244-249. doi: 10.1016/j.pedhc.2004.06.003

- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 31 (1), 53-66. doi: 10.1067/mhl.2002.121246
- Boni, V., & Quaresma, J. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 2 (1), 68-80.
- Bornstein, M. H. (2002). *Handbook of Parenting* (2ª ed. Vol. 4). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Borsa, J. C., & Feil, C. F. (2008). O Papel da Mulher no Contexto Familiar: uma breve reflexão. *Psicologia.com.pt - O portal dos Psicólogos*.
- Bourdieu, P. (1983). Esboço de uma teoria da prática. In R. Ortiz (Ed.), *Pierre Bourdieu: sociologia*. S. Paulo: Ática.
- Bourdieu, P. (2002a). *A Dominação Masculina*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Bourdieu, P. (2002b). Um saber comprometido. *Le Monde Diplomatique, edição Portuguesa*, 35, 3.
- Bourdieu, P. (2008). *A Miséria do Mundo* (7ª ed.). Petrópolis: Editora Vozes.
- Bouso, R. S., & Angelo, M. (2001). Trying to preserve the integrity of the family unit: the family living with the experience of having a child in the pediatric intensive care unit. *Rev Esc Enferm USP*, 35 (2), 172-179.
- Bowlby, J. (1958). The Nature of the Child's Tie to his Mother. *International Journal of Psycho-Analysis*, 39, 350-373.
- Bowlby, J. (1980). *Loss Sadness and Depression* (Vol. III). New York: Basic Books, A Member of the Perseus Books Group
- Burke, S. O., Harrison, M. B., Kauffmann, E., & Wong, C. (2001). Effects of Stress-Point Intervention With Families of Repeatedly Hospitalized Children. *Journal of Family Nursing*, 7 (2), 128-158. doi: 10.1177/107484070100700202
- Butler, J. (2007). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Callery, P. (1997a). Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 992-998.
- Callery, P. (1997b). Maternal knowledge and professional knowledge: co-operation and conflict in the care of sick children. *Int. J. Nurs. Stud.*, 34 (1), 27-34.

- Callery, P. (1997c). Paying to participate: financial, social and personal costs to parents of involvement in their children's care in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 746-752.
- Callery, P., & Luker, K. (1996). The use of qualitative methods in the study of parents' experiences of care on a children's surgical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 338-345.
- Calvetti, P. Ü., Silva, L. M. d., & Gauer, G. J. C. (2008). Psicologia da saúde e criança hospitalizada. *PSIC - Revista de Psicologia da Vetor Editora*, 9 (2), 229-234.
- Camões, L. (1953). *Rimas*: Por ordem da Universidade.
- Carapinheiro, G. (1993). *Saberes e Poderes no Hospital, uma sociologia dos serviços hospitalares* Porto: Edições Afrontamento.
- Cardoso, A. C. A. (2010). *Experiências dos Pais na Hospitalização da Criança com doença Aguda*. Dissertação de Mestrado - Universidade do Porto, Portugal.
- Caria, T. (2002). A construção etnográfica do conhecimento em Ciências Sociais: reflexividade e fronteiras *Experiência Etnográfica em Ciências Socais* (pp. 9-20). Porto: Afrontamento
- Carnegie, D. (1994). *Como evitar preocupações e começar a viver*. Porto: Livraria Civilização.
- Carnevale, F. A. (1990). A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children - a preliminary study. *Intensive Care Nursing*, 6 (1), 4-11. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0266-612X\(90\)90003-P](http://dx.doi.org/10.1016/0266-612X(90)90003-P)
- Casaca, S. F. (2005). Flexibilidade, trabalho e emprego: - ensaio de conceptualização. *SOCIUS - Centro de Investigação em Sociologia Económica e das Organizações*.
- Casaca, S. F. (2013). As novas dinâmicas laborais e os desafios da articulação com a vida familiar. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 31-52.
- Casey, P., Goolsby, S., Berkowitz, C., Frank, D., Cook, J., Cutts, D., Black, M. M., Zaldivar, N., Levenson, S., Heeren, T., & Meyers, A. (2004). Maternal Depression, Changing Public Assistance, Food Security, and Child Health Status. *Pediatrics*, 113(2), 298-304. doi: 10.1542/peds.113.2.298
- Cashin, G. H., Small, S. P., & Solberg, S. M. (2008). The lived experience of fathers who have children with asthma: a phenomenological study. *J Pediatr Nurs*, 23(5), 372-385.

- Chaves, A. M., Cabral, A., Ramos, A. E., Lordelo, L., & Mascarenhas, R. S. (2002). Representação social de mães acerca da família. *Revista Bras.Cresc. Desenv. Hum.*, 12 (1).
- Chemello, M. R. (2006). *Paternalidade e Hospitalização Infantil: Como o pai vive a experiência de hospitalização de um filho?* Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Chodorow, N. J. (1999). *The Reproduction of Mothering: Psychoanalysis and the Sociology of Gender*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Chodorow, N. J. (2002). The Cycle Completed: Mothers and Children. *Feminism & Psychology*, 12 (1), 11-17.
- Chombart Lauwe, P.-H., & Chombart Lauwe, M.-J. (1965). A evolução contemporânea da Família: estruturas, funções, necessidades. *Análise Social*, 475-500.
- CHSJ. (2011). Relatório & Contas Porto: Centro Hospitalar de São João, E.P.E. .
- Cinamon, R. G., & Rich, Y. (2002). Gender Differences in the Importance of Work and Family Roles: Implications for Work–Famil Conflict. *Sex Roles*, 47 (11-12), 531-541. doi: 10.1023/a:1022021804846
- Coelho, L. (2010). *Mulheres, Família e Desigualdade em Portugal*. Tese de Doutoramento - Universidade de Coimbra, Portugal.
- Cohen, M. H. (1995a). The stages of the prediagnostic period in chronic, life-threatening childhood illness: a process analysis. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Res Nurs Health*, 18 (1), 39-48.
- Cohen, M. H. (1995b). The stages of the prediagnostic period in chronic, life-threatening childhood illness: a process analysis. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Res Nurs Health*, 18 (1), 39-48.
- Cohen, S. (2001). *States of Denial: Knowing about Atrocities and Suffering*. Cambridge Polity Press.
- Collet, N., Oliveira, B. R., & Vieira, C. S. (2004). Alojamento conjunto pediátrico: percepções da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm*, 13 (3).
- Collet, N., Oliveira, B. R. G., & Viera, C. S. (2003). *Processo de trabalho em Pediatria Hospitalar* Paper presented at the Seminário Nacional - Estado e Políticas Sociais no Brasil. Cascavel
- Collet, N., & Rocha, S. M. (2003). Participation and autonomy of mothers in the care of the hospitalized child. *Rev Bras Enferm*, 56 (3), 260-264.

- Collet, N., & Rocha, S. M. (2004). Hospitalized child: care sharing between mother and nursing. *Rev Lat Am Enfermagem*, 12 (2), 191-197. doi: /S0104-11692004000200007
- Colville, G., Darkins, J., Hesketh, J., Bennett, V., Alcock, J., & Noyes, J. (2009). The impact on parents of a child's admission to intensive care: Integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(2), 72-79. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2008.10.002>
- Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008. (2009). Lisboa: Alto Comissariado da Saúde.
- Commodari, E. (2010). Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. *Italian Journal of Pediatrics*, 36, 9. doi: 10.1186/1824-7288-36-40
- Connell, R. W. (1987). *Gender and Power: Society, the Person and Sexual Politics*. Cambridge: Polity Press.
- Convenção sobre os Direitos da Criança (1989). Acedido maio 22, 2012, em <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tiduniversais/dc-conv-sobre-dc.html>
- Cooper, C. L., & Dewe, P. (2004). *Stress: A Brief History*. United Kingdom: Blackwell Publishing.
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *J Clin Nurs*, 15 (10), 1308-1316. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01407.x
- Coutinho, A. M. S. (2010). *A ação social dos bebês: um estudo etnográfico no contexto da creche*. Dissertação de Doutoramento - Universidade do Minho, Portugal.
- Crepaldi, M. A. (1995). *Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos em Unidade de Pediatria*. Doutoramento, UNICAMP, Campinas.
- Crepaldi, M. A. (1998a). Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: Representações sociais da doença. *Paidéia*, 151-167.
- Crepaldi, M. A. (1998b). Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. *Rev. Cien. Saúde*, 17 (1), 11.
- Crisanti, A. S. (2000). Experiences with involuntary hospitalization: a qualitative study of mothers of adult children with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 45 (1-2), 79-81. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0920-9964\(99\)00217-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0920-9964(99)00217-0)

- Curley, M. A. Q., & Meyer, E. C. (2001). *Caring Practices: The Impact of the Critical Care Experience on the Family*. *Holistic Pediatric Critical Nursing* Philadelphia: N.B. Saunders Company.
- Dalmolin, B. M., Lopes, S. M. B., & Vasconcellos, M. P. C. (2002). A Construção Metodológica do Campo: Etnografia, Criatividade e Sensibilidade na Investigação *Saúde e Sociedade*, 11 (2).
- DaMatta, R. (1978). O Ofício de Etnólogo, ou como Ter "Anthropological Blues". In E. O. Nunes (Ed.), *A Aventura Sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- DGS. (2008). *Maus tratos em crianças e jovens: Intervenção em saúde - Documento Técnico*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Dias, A. C. G., & Lopes, R. d. C. S. (2003). Representações de Maternidade de Mães Jovens e suas Mães *Psicologia em Estudo*, 8 (num. esp.), 63-73.
- Diaz-Caneja, A., Gledhill, J., Weaver, T., Nadel, S., & Garralda, E. (2005). A child's admission to hospital: a qualitative study examining the experiences of parents. *Intensive Care Medicine*, 31 (9), 1248-1254. doi: 10.1007/s00134-005-2728-8
- Dockerty, J. D., Skegg, D. C. G., & Williams, S. M. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39 (4), 254-258. doi: 10.1046/j.1440-1754.2003.00138.x
- DPP. (2006). Evolução das Assimetrias Regionais *Prospectiva e Planeamento*, 13, 63-112.
- DPP. (2007). *Quadro de Referência Estratégico Nacional. 2007-2013 Avaliação Ex-Ante*. Lisboa: Ministério do Ambiente, do Ordenamento do Território e do Desenvolvimento Regional.
- Drummond, J. P. (2011). Bioética, dor e sofrimento. *Ciência e Cultura*, 63, 32-37.
- Dudley, S. K., & Carr, J. M. (2004). Vigilance: The experience of parents staying at the bedside of hospitalized children. *J Pediatr Nurs*, 19 (4), 267-275. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2004.05.008>
- DuHamel, K. N., Rini, C., Austin, J., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, R., Williams, S., Mee, L., Sexson, S., Winkel, G., Boulad, F., Redd, W. H., & Manne, S. (2007). Optimism and life events as predictors of fear appraisals in mothers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Psychooncology*, 16, 821-833. doi: 10.1002/pon.1132
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (1995). *Writing ethnographic fieldnotes* (2<sup>a</sup> ed.). Chicago: University of Chicago Press.



- Engelmann, M., Landgraf, R., & Wotjak, C. T. (2004). The hypothalamic–neurohypophysial system regulates the hypothalamic–pituitary–adrenal axis under stress: An old concept revisited. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 25 (3–4), 132-149. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yfrne.2004.09.001>
- Engels, F. (1984). *A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado* (9.<sup>a</sup> ed.). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Farley, L. M. (2005). *Parent Psychological Functioning, Illness Severity, and Medical Adherence in Pediatric Heart Transplantation*. Dissertação de Doutorado – University of Maryland, USA
- Fernandes, L. (2003). A construção sócio-cognitiva da experiência etnográfica. In T. Caria (Ed.), *Experiência etnográfica em Ciências Sociais*. Porto: Afrontamento.
- Ferreira, F. C. B. (2009). Mais de mil e uma noites de experiência etnográfica: uma construção metodológica para pesquisadores performers da religião. *Etnográfica*, 13(2), 441-464.
- Ferreira, M. C. R. (1984). O apego e as reações da criança à separação da mãe. *Cad. Pesq.*, 48, 3-19.
- Ferreira, V. (1999). Os paradoxos da situação das mulheres em Portugal. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 52/53, 199-228.
- Ferreira, V. (2010a). A Evolução das Desigualdades entre Salários Masculinos e Femininos: Um Percorso Irregular. In V. Ferreira (Ed.), *A Igualdade de Mulheres e Homens no Trabalho e no Emprego em Portugal: Políticas e Circunstâncias*. Lisboa: CITE.
- Ferreira, V. (2010b). A Igualdade de Mulheres e Homens no Trabalho e no Emprego em Portugal: Políticas e Circunstâncias. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego.
- Flynn, L. L., & McCollum, J. (1993). Support for Rural Families of Hospitalized Infants: The Parents' Perspective *Children's Health Care*, 22 (1), 19-37.
- Fontoura, H. (2007). A Etnografia na Saúde: tecendo perspectivas interdisciplinares. *Rev SOCERJ*, 20(4), 309-312.
- Foucault, M. (1988). *História da Sexualidade I: a vontade de saber* (13.<sup>a</sup> ed., Vol. I). Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, M. (2008). *A Arqueologia do Saber* (7.<sup>a</sup> ed.). Rio de Janeiro: Forense Universitária.

- Franch, M., & Lago-Falcão, T. (2004). Será que elas sofrem? Algumas Observações sobre Death Without Weeping de Nancy Scheper-Hughes. *Revista de Ciências Sociais*, 20, 181-196.
- Freitas, M. F. T. (2009). *Os adolescentes e o coping em situações de stress – elaboração, aplicação e avaliação de um programa de intervenção*. Dissertação de Mestrado Universidade do Porto, Portugal.
- Gabe, J., Olumide, G., & Bury, M. (2004). 'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. *Social Science & Medicine*, 59 (5), 1071-1079. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.035>
- Garro, A. (2004). Coping patterns in mothers/caregivers of children with chronic feeding problems. *J Pediatr Health Care*, 18 (3), 138-144. doi: 10.1016/j.pedhc.2003.08.001
- Garro, A., Thurman, S. K., Kerwin, M. E., & Ducette, J. P. (2005). Parent/Caregiver Stress During Pediatric Hospitalization for Chronic Feeding Problems. *J Pediatr Nurs*, 20 (4), 268-275. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2005.02.015>
- Gavilanes, S. G. (2006). *Necesidades Psicosociales de Los Niños de Larga Hospitalización y sus Familias*. Tesina, Universidad de Salamanca, Espanha.
- Geertz, C. (2008). *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: LTC.
- Geest, S. (2007). Is it possible to understand illness and suffering? *MEDISCHE ANTHROPOLOGIE*, 19 (1), 9-21.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *Int J Nurs Stud*, 47 (11), 1397-1407. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019>
- Giddens, A. (1993). *A Transformação da Intimidade: Sexualidade, Amor & Erotismo nas Sociedades Modernas*. São Paulo: Editora UNESP.
- Giddens, A. (2002). *Modernidade e Identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- Giddens, A. (2003). *Mundo em descontrolo: o que a globalização está fazendo de nós* (3ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Record.
- Giraldes, M. d. R. (2005). Despesa privada em saúde das famílias: desigualdades regionais e sócio-económicas em Portugal, 1994-1995/2000. *Análise Social*, 137-156.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine

- Góes, F. G. B., & Cava, A. M. L. (2009). Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. *11* (4), 942-951. Acedido junho 10, 2012, em <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a20.htm>.
- Goetz, H.-W. (1993). *Life in the Middle Ages: from the Seventh to the Thirteenth Century* (A. Wimmer, Trans.). Indiana: University of Notre Dame Press.
- Goldenberg, S., & Lipovetsky, G. (2009). *Amor y poder en el umbral del milenio : mujeres y hombres en el siglo XXI* (1. ed.). Lima: Fondo Editorial del Congreso del Peru.
- Gomes, A. J. S., & Resende, V. R. (2004). O Pai Presente: O Desvelar da Paternidade em Uma Família Contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *20* (2), 119-125.
- Gomes, G. C., Erdmann, A. L., & Busanello, J. (2010). Refletindo sobre a Inserção da Família no Cuidado à Criança Hospitalizada. *Rev. Enferm.*, *18* (1), 143-147.
- Guerra, I. C. (2010). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo - Sentidos e formas de uso*. Cascais: Princípia.
- Guerreiro, M. D., Lourenço, V., & Pereira, I. (2006). *Boas Práticas de Conciliação entre Vida Profissional e Vida Familiar. Manual para as Empresas*. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego
- Guerreiro, M. D., & Pereira, I. (2006). *Responsabilidade Social das Empresas, Igualdade e Conciliação Trabalho-Família: Experiências do Prémio Igualdade é Qualidade*. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego
- Guttmann, A., Dick, P., & To, T. (2003). Infant Hospitalization and Maternal depression, poverty and single parenthood - a population-based study. *Child: Care, Health & Development*, *30*, 67-75.
- Hallström, I., & Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *J Clin Nurs*, *13* (3), 367-375.
- Hallström, I., & Elander, G. (2005). Decision making in paediatric care: an overview with reference to nursing care. *Nurs Ethics*, *12* (3), 223-238.
- Hallström, I., & Elander, G. (2007). Families' needs when a child is long-term ill: a literature review with reference to nursing research. [Research Support, Non-U.S. Gov't Review]. *Int J Nurs Pract*, *13* (3), 193-200. doi: 10.1111/j.1440-172X.2007.00625.x
- Hallström, I., Runeson, I., & Elander, G. (2002a). An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics*, *9*(2), 202-214. doi: 10.1191/0969733002ne499oa

- Hallström, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002b). Observed parental needs during their child's hospitalization. *J Pediatr Nurs*, 17(2), 140-148.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (2007). *Ethnography: Principles in practice* (3ª ed.). New York: Routledge.
- Helman, C. G. (1981). General practitioner as social anthropologist. *Br Med J (Clin Res Ed)*, 282 (6266), 787-788.
- Helman, C. G. (2003). *Cultura, Saúde & Doença* (4ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Hemsley, B., Balandin, S., & Togher, L. (2007). Narrative analysis of the hospital experience for older parents of people who cannot speak. *Journal of Aging Studies*, 21 (3), 239-254. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2006.12.001>
- Higarashi, I. H., Martins, M. d. R., Merino, M. d. F. G. L., Fernandes, J., Ferrari, I. G., Lima, V. C. d., Sanches, F. M., & Paiano, M. (2003). Permanência Materna e Hospitalização Infantil: a Percepção de Pais e Profissionais de Saúde. Acedido agosto 15, 2012, em <http://www.pec.uem.br/dcu/Trabalhos/6-laudas/HIGARASHI,%20Ieda%20Harumi.pdf>
- Holland, M. L., Yoo, B. K., Kitzman, H., Chaudron, L., Szilagyi, P. G., & Temkin-Greener, H. (2011). Self-efficacy as a mediator between maternal depression and child hospitalizations in low-income urban families. *Matern Child Health J*, 15 (7), 1011-1019. doi: 10.1007/s10995-010-0662-z
- Hopia, H., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (6), 575-583. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03246.x
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs*, 14, 212-222.
- Horn, M. V., DeMaso, D. R., Gonzalez-Heydrich, J., & Erickson, J. D. (2001). Illness-Related Concerns of Mothers of Children With Congenital Heart Disease. *J. AM. ACAD. CHILD ADOLESC. PSYCHIATRY*, 40 (7), 847-854.
- Horner, S. D. (1997). Uncertainty in mothers' care for their ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 658-663.
- IAC. (1998). Carta da Criança Hospitalizada - Humanização dos serviços de atendimento à criança. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- IAC. (2006). *Acolhimento e Estadia da Criança e do Jovem no Hospital*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.

- Imber-Black, E. (2011). The Evolution of Family Process: Contexts and Transformations. *Family Process*, 50 (3), 267-279.
- INE. (2010). Sobre a Pobreza, as Desigualdades e a Privação Material em Portugal. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- INE. (2012). Dia Internacional da Mulher (8 de Março) - 2001-2011. Acedido agosto 13, 2013 em [http://www.ine.pt/ngt\\_server/attachfileu.jsp?look\\_parentBoui=136477029&att\\_display=n&att\\_download=y](http://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=136477029&att_display=n&att_download=y)
- Issi, H. B., Jacoby, A. M. R., Lima, E. C. d. W., Jaqueline, M., Mulle, J. D., Cachafeiro, M. E. H., Hillig, M. G., Ribeiro, N. R. R., Almoarques, S. R., Schenkel, S. S., & Latuada, V. T. V. (2007). Em Foco a Família: a Construção de uma Tabela de Classificação de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Revista HCPA*, 27 (2), 39-42.
- Jessop, D. J., Riessman, C. K., & Stein, R. E. (1988). Chronic childhood illness and maternal mental health. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 9 (3), 147-156.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e Hospitalização da Criança - (re) pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Jung, C. G. (2002). *Os Arquétipos e o Inconsciente Coletivo* (2ª ed. Vol. IX/I). Petrópolis: Editora Vozes.
- Just, A. C. (2005). Parent Participation in Care: Bridging the Gap in the Pediatric ICU. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 5 (4), 179-187.
- Kennedy, C., Kools, S., Kong, S. K. F., Chen, J. L., Franck, L., & Wong, T. K. S. (2004). Behavioural, emotional and family functioning of hospitalized children in China and Hong Kong. *International Nursing Review*, 51 (1), 34-46. doi: 10.1111/j.1466-7657.2003.00204.x
- Kilicarslan-Toruner, E., & Akgun-Citak, E. (2012). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*(0). doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2012.03.001>
- Kitzinger, S. (1978). *Mães: Um estudo antropológico da maternidade*. Lisboa: Presença.
- Klassen, A. F., Lee, S. K., Raina, P., & Lisonkova, S. (2004). Psychological health of family caregivers of children admitted at birth to a NICU and healthy children: a population-based cross-sectional survey. *BMC Pediatr*, 4 (1), 24. doi: 10.1186/1471-2431-4-24

- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. USA: Basic Books.
- Kottler, J. A. (1996). *The Language of Tears*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Krulik, T., Turner-Henson, A., Kanematsu, Y., Al-Ma'aitah, R., Swan, J., & Holaday, B. (1999a). Parenting stress and mothers of young children with chronic illness: A cross-cultural study. *Journal of Pediatric Nursing*, 14 (2), 130-140.
- Krulik, T., Turner-Henson, A., Kanematsu, Y., Al-Ma'aitah, R., Swan, J., & Holaday, B. (1999b). Parenting Stress and Mothers of Young Children with Chronic Illness: A Cross-Cultural Study. *J Pediatr Nurs*, 14 (2).
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer* (7ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Phys Occup Ther Pediatr*, 30 (4), 340-350. doi: 10.3109/01942638.2010.481662
- Kuhn, T. (1998). *A Estrutura das Revoluções Científicas* (5ª ed.). São Paulo: Editora Perspectiva.
- Kvale, S. (2007). *Doing Interviews*. California: SAGE Publications Inc.
- Lalanda, P. (1998). Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa sociológica. *Análise Social*, XXXIII (148), 871-883.
- Lam, L. W., Chang, A. M., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*, 43 (5), 535-545. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.07.009>
- Laplantine, F. (2003). *Aprender Antropologia* São Paulo: Editora Brasiliense.
- LaRossa, R. (2005). Grounded Theory Methods and Qualitative Family Research. *Journal of Marriage and Family*, 67, 837-857.
- Latour, J., Goudoever, J., Schuurman, B., Albers, M. I. J., Dam, N. M., Dullaart, E., Heerde, M., Verlaat, C. M., Vught, E., & Hazelzet, J. (2011). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 37 (2), 319-325. doi: 10.1007/s00134-010-2074-3
- Le Breton, C. (2007). *Compreender a dor - um estudo sobre a relação do Homem com a dor física em diversos tempos e em diversas culturas*. Cruz Quebrada: Estrela Polar

- Lee, S., Yoo, J.-S., & Yoo, I.-Y. (2007). Parenting Stress in Mothers of Children with Congenital Heart Disease. *Asian Nursing Research*, 1 (2), 116-124. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1976-1317\(08\)60014-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1976-1317(08)60014-6)
- Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121 (5), e1441-1460. doi: 10.1542/peds.2008-0565
- Lewis, J. (2009). *Work–Family Balance, Gender and Policy*. Glos/UK: Edward Elgar Publishing Limited
- Lima, G. G. (2006). *Da Mãe a Mulher: Os circuitos do Amor, Desejo e Gozo*. Dissertação de Doutorado, Instituto de Psicologia - Universidade de São Paulo, Brasil.
- Lima, R. S. S., & Teixeira, I. S. (2008). Ser mãe: o amor materno no discurso católico do século XIX. *Horizonte*, 6 (12), 113-126.
- Livesley, J. (2005). Telling tales: a qualitative exploration of how children's nurses interpret work with unaccompanied hospitalized children. *J Clin Nurs*, 14 (1), 43-50. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00973.x
- Livesley, J., & Long, T. (2013). Children's experiences as hospital in-patients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic study. *Int J Nurs Stud* (0).
- Lorenzi, P. D. C., & Ribeiro, N. R. R. (2006). Rede de Apoio Familiar na Hospitalização Infantil. *Farm. Saúde Desenv.*, 8 (2), 138-145.
- Louro, G. L. (1997). *Gênero, Sexualidade e Educação. Uma perspectiva pós-estruturalista* (6 ed.). Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Lutz, C. (1986). Emotion, Thought, and Estrangement: Emotion as a Cultural Category. *Cultural Anthropology*, 1 (3), 287-309.
- Lutz, C., & White, G. M. (1986). The Anthropology of Emotions. *Annual Review of Anthropology*, 15, 405-436.
- Machado, H., & Granja, R. (2013). Paternidades fragmentadas. Gênero, emoções e (des)conexões biogenéticas e prisionais. *Análise Social*, 208, XLVIII (3.º), 550-571.
- Machado, T. S. (2009). Vinculação aos Pais: Retorno às Origens. *Psicologia, Educação e Cultura*, XIII (1), 139-156.
- Malinowski, B. (1960). The Ways of Love. In A. M. Krich (Ed.), *The Anatomy of Love* New York: Dell Publishing Co., Inc.

- Mark, B. A., Harless, D. W., & Berman, W. F. (2007). Nurse Staffing and Adverse Events in Hospitalized Children. *Policy, Politics, & Nursing Practice*, 8 (2), 83-92. doi: 10.1177/1527154407303499
- Marques, A. C. (2008). «*Eu gosto muito do meu filho mas...*» *Parentalidades entre o desejo e a realidade*. Paper presented at the Centro de Investigação e estudos de sociologia.
- Martins, H. (2012). “Tu não és daqui... estás só aqui durante um tempo!”: explorando os lados sombra de uma experiência de trabalho de campo. *Etnográfica*, 16 (3), 525-546.
- Martins, H. H. T. S. (2004). Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa*, 30 (2), 289-300.
- Marx, K. (1845). Teses sobre Feuerbach. Acedido novembro 5, 2013, em <https://www.marxists.org/portugues/marx/1845/tesfeuer.htm>
- McCaffrey, C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *J Pediatr Nurs*, 21 (1), 59-66. doi: 10.1016/j.pedn.2005.07.003
- McCann, D. (2008). Sleep Deprivation Is an Additional Stress for Parents Staying in Hospital. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 13 (2), 111-122. doi: 10.1111/j.1744-6155.2008.00142.x
- McKeever, P., & Miller, K. L. (2004). Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Soc Sci Med*, 59 (6), 1177-1191. doi: 10.1016/j.socscimed.2003.12.023
- McLearn, K. T., Minkovitz, C. S., Strobino, D. M., Marks, E., & Hou, W. (2006). The timing of maternal depressive symptoms and mothers' parenting practices with young children: implications for pediatric practice. *Pediatrics*, 118 (1), e174-182. doi: 10.1542/peds.2005-1551
- Meert, K. L., Schim, S. M., & Briller, S. H. (2011). Parental bereavement needs in the pediatric intensive care unit: review of available measures. [Research Support, N.I.H., Extramural Review]. *J Palliat Med*, 14 (8), 951-964. doi: 10.1089/jpm.2010.0453
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* New York: Springer Publishing Company
- Melnyk, B. M. (2000). Intervention Studies Involving Parents of Hospitalized Young Children: An Analysis of the Past and Future Recommendations. *J Pediatr Nurs*, 15 (1).
- Meltzer, L. J., Davis, K. F., & Mindell, J. A. (2012). Patient and Parent Sleep In a Children's Hospital. *Pediatric Nursing*, 38 (2), 64-71.



- Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2006). Impact of a Child's Chronic Illness on Maternal Sleep and Daytime Functioning. *Arch Intern Med*, 166, 1749-1755.
- Mendes, M. G. S. R., & Martins, M. M. F. P. S. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, 6, 113-121.
- Merighi, M. A. B., Jesus, M. C. P., Domingos, S. R. F., Oliveira, D. M., & Baptista, P. C. P. (2011). Ser docente de enfermagem, mulher e mãe: desvelando a vivência sob a luz da fenomenologia social. *Rev Lat-Am. Enfermagem*, 19 (1), 164-170.
- Meyer, D. E. E. (2003). Educação, saúde e modos de inscrever uma forma de maternidade nos corpos femininos. *Movimento: revista da escola de educação física*, 9 (3), 33-38.
- Michaelsen, S. J., & Johnson, D. E. (2008). *Anthropology's Wake: Attending to the End of Culture*. New York: Fordham University Press.
- Milanesi, K., Collet, N., Oliveira, B. R. G. d., & Vieira, C. S. (2006). Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Rev Bras Enferm*, 59 (6), 769-774.
- Miller, L. (2006). *Counselling Skills for Social Work*. London: SAGE Publications.
- Minkovitz, C. S., Strobino, D., Scharfstein, D., Hou, W., Miller, T., Mistry, K. B., & Swartz, K. (2005). Maternal depressive symptoms and children's receipt of health care in the first 3 years of life. *Pediatrics*, 115(2), 306-314. doi: 10.1542/peds.2004-0341
- Mitchell, L. (2007). *Family Life in the Middle Ages*. USA: Greenwood Press
- Mitre, R. M. d. A., & Gomes, R. (2004). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciencia & Saude Coletiva*, 9 (1), 147-154.
- Mixão, M. L. G. (2007). *Comportamentos Parentais e Recurso às Urgências Pediátricas: Estudo do Stresse Parental, Percepção de Vulnerabilidade Infantil e Esforço Económico Familiar*. Dissertação de Mestrado, Psicologia da Saúde - Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Portugal.
- Monteiro, C. F. d. S., Veloso, L. U. P., Sousa, P. C. B. d., & Morais, S. C. R. V. (2008). A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare Enfermagem*, 13, 484-489.
- Monti, F., Agostini, F., Dellabartola, S., Neri, E., Bozicevic, L., & Pocecco, M. (2012). Pictorial intervention in a pediatric hospital environment: Effects on parental affective perception of the unit. *Journal of Environmental Psychology*, 32 (3), 216-224. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jenvp.2012.03.001>

- Moreira, D. S. (2007a). *Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero*. Tese de Doutorado - Universidade de São Paulo, Brasil.
- Moreira, P. L. (2007b). *Tornar-se mãe da criança com câncer: construindo a parentalidade*. Dissertação de Mestrado - Universidade de São Paulo, Brasil.
- Mota, T. G. (2004). *Do Outro Lado da Bata*. Lisboa: Bico de Lacre.
- Murphy, L. M. B., Flowers, S., McNamara, K. A., & Young-Saleme, T. (2008). Fathers of Children with Cancer: Involvement, Coping, and Adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*, 22 (3), 182-189. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2007.06.003>
- Neves, E. T., & Cabral, I. E. (2008). Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17 (3), 552-560.
- Nguyen, K. H., Subramanian, S. V., Sorensen, G., Tsang, K., & Wright, R. J. (2012). Influence of experiences of racial discrimination and ethnic identity on prenatal smoking among urban black and Hispanic women. *J Epidemiol Community Health*, 66 (4), 315-321.
- Nietzsche, F. (2009). *Para uma Genealogia da Moral: uma polêmica*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Niewegłowski, V. H. (2004). *Unidade de terapia intensiva pediátrica: vozes e vivências da família*. Dissertação de Mestrado - Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil.
- Nogueira, F. (1999). Dos Lugares da Cura: a Perspectiva Sociológica na Organização Hospitalar *Fórum Sociológico*, 1 e 2, 131-137.
- Nunes, M. C., & Roque, E. D. (n. d). O acompanhante diante da hospitalização infantil – as implicações sociais decorrentes. Acedido março 29, 2012, em <http://br.monografias.com/trabalhos-pdf/acompanhante-hospitalizacao-infantil-implicacoes-sociais/acompanhante-hospitalizacao-infantil-implicacoes-sociais.pdf>
- Oliveira, B. R., & Collet, N. (1999). Criança Hospitalizada: Percepção das Mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Rev. latino-am. enfermagem*, 7 (5), 95-102.
- Oliveira, H. (1993a). A Enfermidade Sob o Olhar da Criança Hospitalizada. *Cad. Saúde Públ.*, 9 (3), 326-332.
- Oliveira, H. d. (1993b). A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. *Cadernos de Saúde Pública*, 9, 326-332.

- Oliveira, I., & Angelo, M. (2000). Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante. *Revista Esc. Enf. USP*, 34 (2), 202-208.
- Ortner, S. B. (2007). Subjetividade e crítica cultural. *Horizontes Antropológicos*, 13, 375-405.
- Osório, A. C. (1905). *Às mulheres portuguesas*. Lisboa: Viúva Tavares Cardoso.
- Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. (2001). Lisboa: Conselho de Enfermagem.
- Pai, M. S., Bhaduri, A., Jain, A. G., Kumar, V., & Sethi, S. (2008). The Experiences of Mothers of Pediatric Surgery Children - A Qualitative Analysis. *J Pediatr Nurs*, 23(6), 479-489. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.016>
- Pais, J. M. (1986). Paradigmas sociológicos na análise da vida quotidiana. *Análise Social*, XXII (90), 7-57.
- Parcianello, A. T., & Felin, R. B. (2008). E agora Doutor, onde vou brincar? Considerações Sobre a Hospitalização Infantil. *Barbarói*, 28.
- Parrillo, V. N. (2008). *Encyclopedia of Social Problems* (Vol. 1). Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.
- Passos, M. C. (2005). Nem tudo que muda, muda tudo: um estudo sobre as funções da família. In T. Féres-Carneiro (Ed.), *Família e casal - efeitos da contemporaneidade* (pp. 11-23). Rio de Janeiro: PUC-Rio.
- Patino-Fernandez, A. M., Pai, A. L., Alderfer, M., Hwang, W. T., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 50 (2), 289-292. doi: 10.1002/pbc.21262
- Payne, M. (2002). *Teoria do Trabalho Social Moderno*. Coimbra: Quarteto
- Pearson, A. (2003). A Working Mother's Day, from A to Z.. *Time*, 161 (19), 88.
- Pedro, J. J. B. (2009). *Parceiros no Cuidar: A Perspectiva do Enfermeiro no Cuidar com a Família, a Criança com Doença Crónica*. Dissertação de Mestrado - Universidade do Porto, Portugal.
- Pereira, M. d. M. (2009). Fazendo género na escola: uma análise performativa da negociação do género entre jovens. *Ex aequo*, 113-127.
- Perista, H. (2002). Género e trabalho não pago: os tempos das mulheres e os tempos dos homens. *Análise Social*, XXXVII (163), 447-474.

- Perista, H. (2010). Mulheres, homens e usos do tempo – quinze anos após a Plataforma de Acção de Pequim, onde estamos, em Portugal? *Revista de Estudos Demográficos*, 47, 47- 63.
- Philip, B., Vita Carulli, R., Jurgis Jr, K., Dan, C., Ellen, C., & Louise, K. (1982). Models of helping and coping. *American Psychologist*, 37 (4), 368-384. doi: 10.1037/0003-066x.37.4.368
- Pinelli, J., Saigal, S., Bill Wu, Y. W., Cunningham, C., DiCenso, A., Steele, S., Austin, P., & Turner, S. (2008). Patterns of change in family functioning, resources, coping and parental depression in mothers and fathers of sick. *Journal of Neonatal Nursing*, 14 (5), 156-165.
- Pinto, J. P., Ribeiro, C. A., & Silva, C. V. d. (2005). Trying to maintain the equilibrium to serve their demands and take care of hospitalized children: the family experience. *Revista latino-americana de enfermagem*, 13(6), 974-981.
- Poduval, J., & Poduval, M. (2009). Working mothers: how much working, how much mothers, and where is the womanhood? *Mens Sana Monogr*, 7 (1), 63-79. doi: 10.4103/0973-1229.41799
- Pope, C. (2005). Conducting ethnography in medical settings. *Medical Education*, 39 (12), 1180-1187. doi: 10.1111/j.1365-2929.2005.02330.x
- Provine, R. R. (2011). Emotional tears and NGF: a biographical appreciation and research beginning. *Archives Italiennes de Biologie*, 149, 269-274.
- Quintana, A. M., Arpini, D. M., Pereira, C. R. R., & Santos, M. S. (2007). A Vivência Hospitalar no Olhar da Criança Internada *Cienc Cuid Saude*, 6 (4), 414-423.
- Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. Q., & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: Reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicol. Argum.*, 29 (65), 143-154.
- Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. (2012). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Reis, G. M. R. (2007). *Expectativas do Pais durante a Hospitalização da Criança*. Dissertação de Mestrado - Universidade do Porto, Portugal.
- Revillard, A. (2006). Work/Family Policy in France: From State Familialism to State Feminism? *International Journal of Law, Policy and the Family*, 20 (2), 133-150. doi: 10.1093/lawfam/ebl009
- Ribas, A. F. P., & Moura, M. L. S. d. (2004). Responsividade Materna e Teoria do Apego: Uma Discussão Crítica do Papel de Estudos Transculturais *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17 (3), 315-322.

- Ribeiro, F. (2004). *Sistema mundial, Manjacaze e fábricas de caju: uma etnografia das dinâmicas do capitalismo em Moçambique*. Dissertação de Doutoramento – Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal.
- Ribeiro, F. B. (2011). Ciências sociais, autor e participação no espaço público: retomando a proposta de Bourdieu por um saber comprometido. In P. G. Silva, O. Sacramento & J. Portela (Eds.), *Etnografia e Intervenção Social: por uma praxis reflexiva* (pp. 229-243). Lisboa: Edições Colibri.
- Ribeiro, F. B., Sacramento, O., Ribeiro, M., Nogueira, F., & Cortinhas, L. (2009). Diagnóstico sócio-sanitário do VIH/SIDA no distrito de Bragança. Vila Real: CETRAD - UTAD.
- Ribeiro, M., Silva, M. C., Sacramento, O., Schouten, J., & Ribeiro, F. B. (2007). *Vidas na Raia: Prostituição Feminina em Regiões de Fronteira*. Porto: Afrontamento.
- Rich, A. (1995). *Of Woman Born: motherhood as experience and institution*. New York: W.W. Norton & Company, Inc.
- Richards, L. (1999). *Using NVivo in Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Rini, C., Manne, S., DuHamel, K. N., Austin, J., Ostroff, J., Boulad, F., Parsons, S. K., Martini, R., Williams, S., Mee, L., Sexson, S., & Redd, W. H. (2004). Changes in Mothers' Basic Beliefs Following a Child's Bone Marrow Transplantation: The Role of Prior Trauma and Negative Life Events. *Journal of Traumatic Stress, 17* (4), 325-333.
- Roberts, C. A. (2010). Unaccompanied Hospitalized Children: A Review of the Literature and Incidence Study. *J Pediatr Nurs, 25* (6), 470-476. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2009.12.070>
- Roberts, C. A. (2012). Nurses' Perceptions of Unaccompanied Hospitalized Children. [Article]. *Pediatric Nursing, 38* (3), 133-136.
- Rocha-Coutinho, M. L. (1994). *Tecendo por trás dos panos: a mulher brasileira nas relações familiares*. Rio de Janeiro: Rocco.
- Rocha, A. L. C., & Eckert, C. (2008). Etnografia: Saberes e Práticas. In C. R. J. Pinto & C. A. B. Guazzelli (Eds.), *Ciências Humanas: pesquisa e método*. Porto Alegre: Editora da Universidade
- Rocha, C. M. S. F. (2012). *Stress Parental em Pais de Crianças Hospitalizadas*. Dissertação de Mestrado - Instituto Politécnico de Viseu, Portugal.
- Rodrigues, C. F., Figueiras, R., & Junqueira, V. (2012). *Desigualdade Económica em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Rosa, E. (2008). A discriminação remuneratória da mulher em Portugal continua a ser

- muito grande nas empresas. Acedido agosto 27, 2011, em <http://www.eugeniorosa.com/Page/1045/Situa%C3%A7%C3%A3o-da-Mulher.aspx>
- Rosa, E. (2011a). As graves assimetrias entre as diferentes regiões tornam Portugal um país muito desigual. Acedido agosto 27, 2011, em <http://www.eugeniorosa.com/Sites/eugeniorosa.com/Documentos/2011/9-2011-Graves-assimetrias-regionais-mantem-se.pdf>
- Rosa, E. (2011b). Mulheres no ensino e com o ensino superior no período 2000/2010 no Dia Internacional da Mulher. Acedido agosto 27, 2011, em <http://www.eugeniorosa.com/Page/1045/Situa%C3%A7%C3%A3o-da-Mulher.aspx>
- Rosenberg, M. B. (2003). *Comunicação não-violenta: técnicas para aprimorar relacionamentos pessoais e profissionais*. São Paulo: Ágora.
- Rua, M. d. G., & Abramovay, M. (2000). *Companheiras de lutas ou "coordenadoras de painéis"? As relações de género nos assentamentos rurais*. Brasília: UNESCO.
- Saint-Exupéry, A. (2011). *L Princepico Alfragide*: Edições ASA II.
- Salgueiro, E. (2000). A formação adequada da equipa de saúde, carta da criança hospitalizada. In IAC (Ed.), (Vol. 57). Acedido agosto 12, 2013, em <http://www.iacrianca.pt/artigos-humanizacao>
- Sampaio, J., Santos, M. d. F. d. S., & Silva, M. R. (2008). A Representação Social da Maternidade de Crianças em Idade Escolar. *Psicologia Ciência e Profissão*, 28 (1), 174-185.
- Sánchez, C. A. V., & Lozano, J. A. F. (1995). *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Sanjari, M., Shirazi, F., Heidari, S., Salemi, S., Rahmani, M., & Shoghi, M. (2009). Nursing support for parents of hospitalized children. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 32, 120-130. doi: 10.1080/01460860903030193
- Santos, M. L. L. (1969). Família e "socialização": um aspecto da evolução social contemporânea. *Análise Social*, VII (25-26), 67-84.
- Santos, O. C. (2011). Necessidades dos Pais das Crianças Hospitalizadas: Perspectiva dos pais. Dissertação de Mestrado – Instituto Politécnico de Viseu, Portugal.
- Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise Psicológica*, 20, 233-241.

- Sapountzi-Krepia, D., Roupa, Z., Gourni, M., Mastorakou, F., Vojiatzi, E., Kouyioumtzi, A., & Van Shell, S. (2006). A Qualitative Study on the Experiences of Mothers Caring for Their Children With Thalassemia in Athens, Greece. *J Pediatr Nurs*, 21 (2), 142-152. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2005.06.017>
- Sarajärvi, A., Haapamäki, M. L., & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness *International Nursing Review*, 53, 205-210.
- Scavone, L. (1985). As Múltiplas Faces da Maternidade *Cad. Pesq.*, 54, 37-49.
- Scavone, L. (2001). Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*, 5 (8), 47-60.
- Schatkoski, A. M., Wegner, W., Algeri, S., & Pedro, E. N. R. (2009). Segurança e Proteção à Criança Hospitalizada: Revisão da Literatura. *Rev Lat Am Enfermagem*, 17, 410-416.
- Scheper-Hughes, N. (1992). *Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil*. Berkeley, Los Angeles: University of California Press.
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1, 6-41.
- Schouten, M. J. (2011). *Uma Sociologia do Gênero*. V.N. Famalicão: Edições Húmus
- Schultz, L. F. (2007). *A Família Vivenciando a Doença e a Hospitalização da Criança: Protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho*. Dissertação de Mestrado - Universidade Guarulhos, Brasil.
- Scott, J., & Plagnol, A. C. (2012). Work-family conflict and well-being in Northern Europe. Acedido março 5, 2013, em <https://www.repository.cam.ac.uk/bitstream/handle/1810/244127/Chapter%2007%20-%20Scott%20and%20Plagnol.pdf;jsessionid=3ABDD24FF38913F2269C8842DE030781?sequence=1>
- Scott, J. W. (1986). Gender: A Useful Category of Historical Analysis *The American Historical Review*, 91 (5), 1053-1075.
- Seagull, E. A. (2000). Beyond Mothers and Children: Finding the Family in Pediatric Psychology. *J Pediatr Psychol*, 25 (3), 161-169.
- Selye, H. (1976). Forty years of stress research: principal remaining problems and misconceptions. *Can Med Assoc J*, 115 (1), 53-56.

- Selye, H. (1979). Stress and the reduction of distress. *J S C Med Assoc*, 75 (11), 562-566.
- Setton, M. G. J. (2002). A teoria do habitus em Pierre Bourdieu: uma leitura contemporânea. *Revista Brasileira de Educação*, 20, 60-70.
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*, 48, 29-37.
- Shore, B. (1996). *Culture in Mind: Cognition, Culture, and the Problem of Meaning*. New York: Oxford University Press.
- Silva, H. R. S. (2009). A Situação Etnográfica: Andar e Ver. *Horizontes Antropológicos*, 15 (32), 171-188.
- Silva, P. J. C., & Cavalcante, M. B. R. (2010). Das lágrimas às palavras: manifestações do pathos segundo a medicina da alma moderna. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, 13 (2), 283-295.
- Silva, S. (2011). *Ser mulher: estudar, trabalhar e ter uma vida familiar - será possível?* Dissertação de Mestrado - Universidade do Minho, Portugal.
- Silveira, A. O., & Angelo, M. (2006). A Experiência de Interação da Família que Vivencia a Doença e Hospitalização da Criança. *Rev Latino-am Enfermagem*, 14 (6).
- Silveira, A. O., Angelo, M., & Martins, S. R. (2008). Doença e Hospitalização da Criança: Identificando as Habilidades da Família. *Rev. enferm. UERJ*, 16 (2), 212-217.
- Silverstein, L. B., & Auerbach, C. (2003). *Qualitative Data: An Introduction to Coding and Analysis*. New York: NYU Press.
- Sinuff, T., Cook, D. J., & Giacomini, M. (2007). How qualitative research can contribute to research in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 22 (2), 104-111. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2007.03.001>
- Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), 87-95. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>
- Small, N. S. (1987). Small, N. S. (1987). *Effects of a self-management intervention on Uncertainty, Support, and stress in Ronald Mcdonald House Mothers*. Dissertação de Doutorado – University of Florida, USA
- Smith, A. B., Hefley, G. C., & Anand, K. J. S. (2007). Parent Bed Spaces in the PICU: Effect on Parental Stress. *Pediatric Nursing*, 33 (3), 8.



- Söderbäck, M., & Christensson, K. (2008). Family involvement in the care of a hospitalised child: A questionnaire survey of Mozambican family caregivers. *Int J Nurs Stud*, 45 (12), 1778-1788. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.06.008>
- Soudière, M. (1988). L'inconfort du terrain. *Terrain*, 11, 94-105.
- Spindola, T., & Santos, R. S. (2004). Trabalho Versus Vida em Família: Conflito e Culpa no Cotidiano das Trabalhadoras de Enfermagem. *Ciencia y enfermería*, X (2), 43-52.
- Strasburg, A. d. C., Pintanel, A. C., Gomes, G. C., & Mota, M. S. (2011). Cuidado de Enfermagem a Crianças Hospitalizadas: Percepção de Mães Acompanhantes. *Rev. enferm. UERJ*, 19 (2), 262-267.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1994). Grounded Theory Methodology - An Overview. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 273-285). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-Specific Parenting Stress and Family Functioning in Parents of Children Treated for Cancer. *Children's Health Care*, 32 (4), 245 - 256.
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C. S. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *J Pediatr Psychol*, 30(6), 513-521. doi: 10.1093/jpepsy/jsi076
- Stremler, R., Wong, L., & Parshuram, C. (2008). Practices and Provisions for Parents Sleeping Overnight with a Hospitalized Child. *J Pediatr Psychol*, 33 (3), 292-297. doi: 10.1093/jpepsy/jsm096
- Suedfeld, P. (1997). Reactions to Societal Trauma: Distress and/or Eustress. *Political Psychology*, 18(4), 849-861. doi: 10.1111/0162-895x.00082
- Sugano, A. S., Sigaud, C. H. d. S., & Rezende, M. A. (2003). A enfermeira e a equipe de enfermagem: segundo mães acompanhantes. *Rev Lat Am Enfermagem*, 11, 601-607.
- Svavarsdottir, E. K., McCubbin, M. A., & Kane, J. H. (2000). Well-being of parents of young children with asthma. *Res Nurs Health*, 23 (5), 346-358.
- Sveinbjarnardottir, E. K., Svavarsdottir, E. K., & Wright, L. M. (2012). What are the benefits of a short therapeutic conversation intervention with acute psychiatric patients and their families? A controlled before and after study. *Int J Nurs Stud*. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.009

- Tain, L. (2005). Um filho quando eu quiser?: o caso da França contemporânea. *Revista Estudos Feministas*, 13, 53-67.
- Tates, K., & Meeuwesen, L. (2001). Doctor–parent–child communication. A (re)view of the literature. *Social Science & Medicine*, 52 (6), 839-851. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00193-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00193-3)
- Tavares, M. (2011). *Feminismos: percursos e desafios (1947-2007)*. Alfragide: Texto Editores.
- Taylor, V. (1999). Gender and Social Movements: Gender Processes in Women's Self-Help Movements *Gender and Society*, 13 (1), 8-33.
- Thatcher, A. (2011). *God, Sex and Gender: An Introduction*. UK: Wiley-Blackwell.
- Torres, A., Monteiro, T. L., Silva, F. V. d., & Cabrita, M. (2001). Men and women between family and work in Portugal Tilburg Tilburg University, WORC, Worc and Organisation Research Centre.
- Torres, A., Silva, F. V., Monteiro, T. L., & Cabrita, M. (2005). *Homens e Mulheres entre Família e Trabalho*. Lisboa: DGEEP.CID.
- Torres, A., Silva, F. V., Monteiro, T. L., Cabrita, M., & Jesus, F. H. (2000). *Porque não se revoltam as mulheres? Resultados de uma pesquisa nacional sobre a divisão do trabalho entre os sexos*. Paper presented at the IV Congresso Português de Sociologia - Sociedade Portuguesa: Passados Recentes, Futuros Próximos, Coimbra.
- Torres, A. C. (2001). Casamento e gênero: mudança nas famílias contemporâneas a partir do caso português *Interseções - R. de Est. Interdisc.*, ano 3 (2), 53-70.
- Trevithick, P. (2005). *Social Work Skills* (2ª ed.). Berkshire: Open University Press.
- Trimble, M. (2012). *Why Humans Like to Cry: Tragedy, Evolution, and the Brain*. Oxford: Oxford University Press.
- Trindade, Z. A., & Enumo, S. R. F. (2002). Triste e Incompleta: Uma Visão Feminina da Mulher Infértil. *Psicologia USP*, 13, 151-182.
- Tubbs-Cooley, H. L., Cimiotti, J. P., Silber, J. H., Sloane, D. M., & Aiken, L. H. (2013). An observational study of nurse staffing ratios and hospital readmission among children admitted for common conditions. *BMJ Quality & Safety*, 22 (9), 735-742. doi: 10.1136/bmjqs-2012-001610
- Tweed, L. (2008). Motherhood. In S. V. Rosser (Ed.), *Women, Science, and Myth: Gender Beliefs from Antiquity to the Present*. Santa Barbara: ABC-CLIO, Inc.

- Ullán, A. M., & Belver, M. H. (2008). *Cuando los pacientes son niños: Humanización y calidad en la hospitalización pediátrica*. Madrid: Eneida.
- Ullán, A. M., González Celador, R., & Manzanera, P. (2010). El cuidado de los adolescentes en los hospitales españoles: los pacientes invisibles. *Revista de Calidad Asistencial*, 25 (03), 146-152.
- Ullán, A. M., & Hernández, M. (2005). *Los niños en los hospitales. Espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil*. Salamanca: Témpera.
- Ullán, A. M., & Manzanera, P. (2009). Las paredes cuentan: Arte para humanizar un espacio de salud pediátrico. *Arte, Individuo y sociedad*, 21, 125-146.
- ULSG. (2010). *Regulamento Interno*. Guarda: Unidade Local de Saúde da Guarda, EPE.
- ULSG. (2011). Relatório de Gestão e Contas 2010: Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E.
- UNESCO. (2002). *De Mãos Dadas com a Mulher: a UNESCO como agente promotor da igualdade entre gêneros*. Brasília: UNESCO.
- Vagheti, H. H., Padilha, M. I. C. S., Lunardi Filho, W. D., Lunardi, V. L., & Costa, C. F. S. (2011). Significados das hierarquias no trabalho em hospitais públicos brasileiros a partir de estudos empíricos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24, 87-93.
- Valverde, D. L. D., & Carneiro, M. P. S. R. (2011). O Suporte Psicológico e a Criança Hospitalizada: o Impacto da Hospitalização na Criança e em seus Familiares 1-37. Acedido junho 7, 2012, em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0229.pdf>
- Valverde, P. (1999). O Fado é o Coração: o Corpo, as Emoções e a Performance no Fado. *etnográfica*, III (1), 5-20.
- Vara, J. R. A. (1996). Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 1, 5-52.
- Vasconcelos, P. (2003). Famílias complexas: tendências de evolução. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 43, 83-96.
- Velho, G. (1978). Observando o Familiar. In E. O. Nunes (Ed.), *A Aventura Sociológica - Objetividade, Paixão, Improviso e Método na Pesquisa Social*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Verde, F. (2003). Astrónomos e Astrólogos, Nativos e Antropólogos: as Virtudes Epistemológicas do Etnocentrismo. *Etnográfica*, VII (2), 305-319.

- Viana, L. G. (2004). *Mães-Acompanhantes de Filhos no Tratamento do Câncer: Um Estudo Compreensivo*. Dissertação de Mestrado - Universidade Católica de Pernambuco, Brasil.
- Viégas, L. d. S. (2007). Reflexões sobre a pesquisa etnográfica em Psicologia e Educação. *Diálogos Possíveis* (9), 103-123.
- Vilarinho, M. E. (2000). Somos Gente! As Crianças entre a Família, o Estado e a Sociedade. *Fórum Sociológico*, 3/4, 95-112.
- Wacquant, L. (2002). *Corpo e Alma: Notas Etnográficas de um Aprendiz de Boxe*. Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- Wacquant, L. (2006). Seguindo Pierre Bourdieu no Campo. *Rev. Sociol. Polit.*, 26, 13-29.
- Wacquant, L. (2007). Esclarecer o Habitus. *Educação & Linguagem* (16), 63-71.
- Wainrib, B. R., & Bloch, E. L. (1998). *Crisis Intervention and Trauma Response: Theory and Practice*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Wall, K. (2005). *Famílias em Portugal*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Wall, K., Aboim, S., & Cunha, V. (2010). *A Vida Familiar no Masculino: Negociando velhas e novas masculinidades* (Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego ed.). Lisboa
- Wall, K., José, J. S., & Correia, S. V. (2002). Mães sós e cuidados às crianças. *Análise Social*, XXXVII (163), 631-663.
- Weber, F. (2009). Entrevista, A Pesquisa e o íntimo, ou: por que censurar seu diário de campo? *Horizontes Antropológicos*, 32, 157-170.
- Weber, M. (2004). *Economia e Sociedade: fundamentos da sociologia compreensiva* São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo.
- Wegner, W., & Pedro, E. N. R. (2010). Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31, 335-342.
- Weiss, M., Johnson, N. L., Malin, S., Jerofke, T., Lang, C., & Sherburne, E. (2008). Readiness for discharge in parents of hospitalized children. *J Pediatr Nurs*, 23 (4), 282-295. doi: 10.1016/j.pedn.2007.10.005
- Weitzman, E. A. (2000). Software and Qualitative Research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage Publications

- Welsh, E. (2002). Dealing with Data: Using NVivo in the Qualitative Data Analysis Process. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 3 (2). Acedido junho 9, 2012, em <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/865/1880>
- Wennick, A., Lundqvist, A., & Hallström, I. (2009). Everyday Experience of Families Three Years after Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children: A research paper. *J Pediatr Nurs*, 24 (3), 222-230. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2008.02.028>
- Willis, P., & Trondman, M. (2008). Manifesto Pela Etnografia. *Educação, Sociedade & Culturas*, 27, 211-220.
- Wilson, M. E., Megel, M. E., Enenbach, L., & Carlson, K. L. (2010). The Voices of Children: Stories About Hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care*, 24(2), 95-102. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.02.008>
- Wingert, W. A., Larson, W., & Friedman, D. B. (1968). The influence of family organization on the utilization of pediatric emergency services. *Pediatrics*, 42 (5), 743-751.
- Wolkowitz. (2006). *Bodies at Work*. London: Sage Publications.
- Wright, M. (2011). Children receiving treatment for cancer and their caregivers: a mixed methods study of their sleep characteristics. *Pediatr Blood Cancer*, 56 (4), 638-645. doi: 10.1002/pbc.22732
- Wyckoff, P. M., & Erickson, M. T. (1987). Mediating Factors of Stress on Mothers of Seriously Ill, Hospitalized Children *CHC*, 16 (1), 4-12.
- Yamamoto, D. M., Oliveira, B. R., Viera, C. S., & Collet, N. (2009). O Processo de Trabalho dos Enfermeiros em Unidades de Alojamento Conjunto Pediátrico de Instituições Hospitalares Públicas de Ensino do Paraná. *Texto Contexto Enferm*, 18 (2), 224-232.
- Yantzi, N., Rosenberg, M. W., Burke, S. O., & Harrison, M. B. (2001). The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. *Social Science & Medicine*, 52, 1777-1791.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55, 1835-1847.
- Young, J. (1992a). Changing attitudes towards families of hospitalized children from 1935 to 1975: a case study. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1422-1429.
- Young, J. (1992b). Changing attitudes towards families of hospitalized children from 1935 to 1975: a case study. *Journal of Advanced Nursing*, 17 (12), 1422-1429.

- Youngblut, J. M., & Brooten, D. (2006). Pediatric head trauma: parent, parent-child, and family functioning 2 weeks after hospital discharge. *J Pediatr Psychol*, 31 (6), 608-618. doi: 10.1093/jpepsy/jsj066
- Youngblut, J. M., & Brooten, D. (2008). Mother's Mental Health, Mother-Child Relationship, and Family Functioning 3 months after a Preschooler's Head Injury. *Journal Head Trauma Rehabil.*, 23 (2), 92-102.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2005). Entrevista Reflexiva & Grounded-Theory: Estratégias Metodológicas para Compreensão da Resiliência em Famílias. *Revista Interamericana de Psicologia/Interamerican Journal of Psychology*, 39 (3), 000-000.
- Zago, M. M. F., & Rossi, L. A. (2003). Análise crítica dos rituais no contexto da enfermagem médico-cirúrgica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37, 36-43.
- Zak, P. J., Kurzban, R., & Matzner, W. T. (2005). Oxytocin is associated with human trustworthiness. *Hormones and Behavior*, 48, 522-527.
- Zak, P. J., Stanton, A. A., & Ahmadi, S. (2007). Oxytocin Increases Generosity in Humans. *PLoS One*, 2 (11), e1128. doi: 10.1371/journal.pone.0001128
- Zaslow, M. J., Hair, E. C., Dion, M. R., Ahluwalia, S. K., & Sargent, J. (2001). Maternal depressive symptoms and low literacy as potential barriers to employment in a sample of families receiving welfare: are there two-generational implications? *Women Health*, 32 (3), 211-251.
- Zengerle-Levy, K. (2006). Nursing the Child Who is Alone in the Hospital. *Pediatric Nursing*, 32 (3), 226-237.
- Zerubavel, E. (2006). *The Elephant in the Room: Silence and Denial in Everyday Life*. New York: Oxford University Press.
- Zimmer, K. P., & Minkovitz, C. S. (2003). Maternal depression: an old problem that merits increased recognition by child healthcare practitioners. *Curr Opin Pediatr*, 15 (6), 636-640.

## Anexos

---









**Anexo B:** Termo de Consentimento Informado – “dor do sentir”

**Informação ao participante do estudo:**

**Conviver com a hospitalização infantil**

Esta investigação pretende analisar o momento da hospitalização de um filho, entender de que forma se vive o quotidiano perante a hospitalização. Para atingir este objectivo irá ser feito trabalho de campo, observação participante, conversas informais e entrevistas semi-dirigidas às mães acompanhantes de crianças hospitalizadas, esta última técnica poderá recorrer ao uso do gravador para uma recolha de informação o mais fidedigna possível.

---

**Termo de Consentimento informado - Entrevista Semi-estruturada**

Eu, abaixo-assinado aceito participar de livre vontade no estudo da autoria de Vera Mendonça (Aluna da Universidade de Salamanca), orientado pela Professora Doutora Ana Ullán (Universidade de Salamanca) e co-orientado pelo Professor Doutor Fernando Bessa (Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro) no âmbito da dissertação de Doutoramento na área de Psicologia Social e Antropologia.

Foram-me explicados e compreendo o objectivo principal deste estudo. Entendi e aceito responder a uma entrevista (que poderá ser gravada) onde se explora questões sobre a vivência familiar perante a hospitalização do meu filho(a).

Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem qualquer problema acrescido.

A confidencialidade e a privacidade dos resultados obtidos serão asseguradas pelo anonimato da identificação dos pacientes e acompanhantes.

Nome \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_



**Anexo C: Termo de Consentimento Informado – “dor do lembrar”**

**Informação ao participante do estudo:**

**Conviver com a hospitalização infantil**

Eu, Vera Mendonça (Aluna da Universidade de Salamanca), orientada pela Professora Doutora Ana Ullán (Universidade de Salamanca) e pelo Professor Doutor Fernando Bessa (Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro), no âmbito da dissertação de Doutoramento na área de Psicologia Social e Antropologia, pretendo realizar uma investigação com o objetivo de analisar o momento da hospitalização de um filho e seu impacto no quotidiano das mães, no mínimo com 3 dias de internamento. Para atingir este objetivo irá ser feito trabalho de campo, observação participante, conversas informais e entrevistas às mães acompanhantes de crianças hospitalizadas.

Para a realização das entrevistas é necessário um número de telefone/telemóvel das mães para posterior contacto de modo a agendar a altura e local mais conveniente.

---

**Termo de Consentimento informado para recolha de contacto**

Eu, abaixo-assinado, entendi e aceito dar o meu contacto para uma futura entrevista gravada (a ser marcada pela autora do estudo) onde irá explorar questões sobre a vivência familiar perante a hospitalização do meu filho(a).

Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem qualquer problema acrescido.

A confidencialidade e a privacidade dos resultados obtidos serão asseguradas pelo anonimato da identificação dos pacientes e acompanhantes.

Nome \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Contacto \_\_\_\_\_

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_